



UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE EDUCAÇÃO
CURSO DE PEDAGOGIA

FLÁVIA LARYSSA GONZAGA RABELO

EMOÇÕES E EMPODERAMENTO DE MÃES DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN

JOÃO PESSOA – 2018

FLÁVIA LARYSSA GONZAGA RABELO

EMOÇÕES E EMPODERAMENTO DE MÃES DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN

Monografia apresentada no último período do curso, como requisito obrigatório para obtenção do grau de licenciada em Pedagogia. Orientado pela Profª Drª Taísa Caldas Dantas, no Centro de Educação da Universidade Federal da Paraíba.

JOÃO PESSOA – 2018

Catálogo na publicação
Seção de Catalogação e Classificação

R114e Rabelo, Flavia Laryssa Gonzaga.

Emoções e empoderamento de mães de crianças com síndrome de down / Flavia Laryssa Gonzaga Rabelo. - João Pessoa, 2018.

77 f.

Orientação: Taísa Caldas Dantas.
Monografia (Graduação) - UFPB/CE.

1. Emoções; Empoderamento; Mães; Síndrome de Down. I. Dantas, Taísa Caldas. II. Título.

UFPB/BC

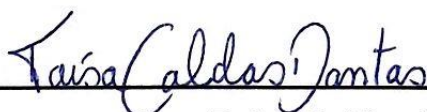
FLÁVIA LARYSSA GONZAGA RABELO

EMOÇÕES E EMPODERAMENTO DE MÃES DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN

Trabalho apresentado no Centro de Educação da Universidade Federal da Paraíba
para obtenção do grau de Licenciatura Plena em Pedagogia.

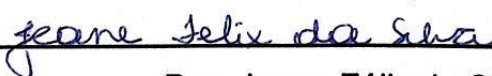
Aprovação em João Pessoa, Paraíba: 05 / 11 / 2018

BANCA EXAMINADORA



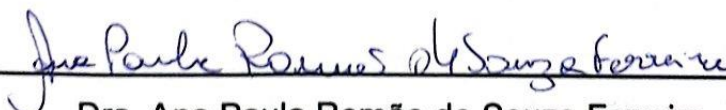
Dra. Taísa Caldas Dantas

(Orientadora, Universidade Federal da Paraíba)



Dra. Jeane Félix da Silva

(Professora Avaliadora, Universidade Federal da Paraíba)



Dra. Ana Paula Romão de Souza Ferreira

(Professora Avaliadora, Universidade Federal da Paraíba)

AGRADECIMENTOS

A Deus, por sonhar comigo antes da minha existência e conduzir minha vida com a Sua providência e graça, me capacitando, me dando sonhos e me fortalecendo para concretizá-los, pois toda a força verdadeira vem do Deus de Jacó.

Aos meus avós, Dalva e Aluízio (*in memoriam*), por todo amor, cuidado, provisão, conselhos e pelos exemplos de sabedoria e simplicidade, que guiaram suas vidas.

À minha mãe, Marta, por ser uma pessoa alegre e carinhosa, que inspira amor e dedicação a todos à sua volta.

À minha prima Gabriela, por ser minha melhor amiga e irmã, por me inspirar com sua responsabilidade e dedicação, me mostrando que com esforço podemos conquistar tudo que desejamos.

À minha tia Risomar, por me presentear com meus primeiros livros e ter me encorajado a estudar e seguir os meus sonhos.

À Suzana, Suziane e Andyara, por serem primas maravilhosas e que contribuíram para o meu crescimento.

À Lizandra, por ser uma amiga presente mesmo na distância.

Aos meus líderes e amigos da Igreja Cidade Viva, que me inspiram Deus e me fazem conhecer mais Dele e do Seu amor.

À minha orientadora Taísa, pela sua paciência, por acreditar em mim desde o segundo período do curso e ter me dado tantas oportunidades de aprender e crescer, serei eternamente grata.

À banca, por sua disponibilidade em me ajudar a concluir mais esta etapa da minha vida.

“Libertar-se de padrões aprendidos e condicionados, conhecer nossos limites, sentir que as situações podem ser trabalhadas e que podemos ser flexíveis, permite tolerar a incerteza e sentir que podemos vivenciar as emoções, atravessá-las e ir mais além delas” (CASSASSUS, 2009, p. 157).

RESUMO

Este trabalho teve como objetivo analisar as emoções e os fatores que levam a mães de crianças com Síndrome de Down a vivenciarem um processo de empoderamento e se concretizou através de uma pesquisa qualitativa, com investigação de campo, no âmbito do Núcleo de Educação Emocional (Neemoc), da Universidade Federal da Paraíba. Os sujeitos da pesquisa foram três mães de crianças com Síndrome de Down que participam de uma Organização Não-Governamental paraibana. Os instrumentos utilizados para coleta de dados foram um roteiro de entrevista semiestruturado e um questionário. Os resultados apontam para a emoção da tristeza como predominante nas mães no momento inicial da descoberta da deficiência de seus filhos, mas esta, junto ao luto, fez parte de um processo natural que ao ser vivenciado de maneira adequada abriu espaço para novas possibilidades de conquistas e superação de seus filhos para além das expectativas. A importância do apoio familiar e de um grupo de mães também se destacou como fonte de suporte emocional, de informações atualizadas sobre a deficiência, além de se revelar como um aporte para o empoderamento destas mães, que engajadas estimulam outras mães e famílias a também se engajarem e assumirem uma posição ativa pelo desenvolvimento de seus/as filhos/as e na inclusão escolar e social dos/as mesmos/as.

Palavras-Chave: Emoções; Empoderamento; Mães; Síndrome de Down.

ABSTRACT

The objective of this study was to analyze the emotions and the factors that lead to the mothers of children with Down syndrome experiencing an empowerment process. This study happened through a qualitative research, with field research, inside the Núcleo de Educação Emocional (Neemoc) of Universidade Federal da Paraíba. The subjects of the survey were three mothers of children with Down Syndrome who participate in one Non-Governmental Organization of Paraíba. The instruments used for data collection were a semi-structured interview script and a questionnaire. The results point to the emotion of sadness as predominant in mothers at the initial moment of the diagnosis of the deficiency of their children, but this, together with mourning, was part of a natural process that, when properly experienced, opened space for new possibilities of achievement and overcoming their children beyond expectations. The importance of family support and of a group of mothers also stood out as a source of emotional support, updated information about the disability, and prove to be a contribution to the empowerment of these mothers, who engaged other mothers and families to become engage and take an active role in the development of their children and in the social and school inclusion of their children.

Keywords: Emotions; Empowerment; Mothers; Down syndrome.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1: Caracterização do Instituto Primeiro Olhar.....	34
Quadro 2: Caracterização dos sujeitos.....	34
Quadro 3: Minibiografia de Júlia.....	35
Quadro 4: Minibiografia de Carolina.....	36
Quadro 5: Minibiografia de Kamila.....	36

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1: Campo emocional no momento da descoberta da SD.....	41
Gráfico 2: Campo emocional das mães atualmente.....	55

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	12
2. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA.....	15
2.1. PANORAMA HISTÓRICO LEGAL SOBRE A DEFICIÊNCIA.....	15
2.2. A DEFICIÊNCIA INTELECTUAL E A SÍNDROME DE DOWN: CONSTRUINDO CONCEITOS E INTERFACES.....	17
2.3. CONCEITUANDO O PROCESSO DE EMPODERAMENTO.....	21
2.4. O UNIVERSO DAS EMOÇÕES.....	23
2.5. OS DIVERSOS TIPOS DE EMOÇÃO.....	27
2.6. A EDUCAÇÃO NÃO FORMAL E EDUCAÇÃO EMOCIONAL COMO CAMPOS NA PEDAGOGIA.....	29
3. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS.....	33
3.1. CAMPO DE PESQUISA.....	33
3.2. SUJEITOS DA PESQUISA.....	34
3.3. INSTRUMENTOS DE PESQUISA.....	36
3.4. ETAPAS DA PESQUISA.....	37
4. ANÁLISES E DISCUSSÕES	40
4.1. A DESCOBERTA DE UM FILHO COM SD E O CAMPO EMOCIONAL...	40
4.2. O APOIO FAMILIAR E DE GRUPOS DE MÃES.....	46
4.3. A MÃE EMPODERADA E O CAMPO EMOCIONAL.....	53
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	66
REFERÊNCIAS	
APÊNDICES	

1. INTRODUÇÃO

Esta pesquisa tem como foco analisar as emoções e os fatores que levam a mães de crianças com Síndrome de Down a vivenciarem um processo de empoderamento, contribuindo assim para o desenvolvimento e inclusão de seus filhos. Busca-se responder a seguinte pergunta de pesquisa: como uma mãe de criança com Síndrome de Down pode sair do estado de luto e tristeza para vivenciar um processo de empoderamento e quais os fatores que contribuem nesse processo? O argumento central deste trabalho é o de que uma vivência sadia das emoções, as informações e o apoio recebido através da família e Organizações Não-Governamentais podem trazer transformação e possibilitar o processo empoderamento.

O tema deste trabalho surgiu a partir das minhas vivências acadêmicas dentro do Núcleo de Educação Emocional da Universidade Federal da Paraíba, como aluna bolsista de projetos do Probex¹, Prolicen² e PIBIC³ desde o ano de 2015. A partir do núcleo surgiu meu interesse por estudar o campo emocional, principalmente por entender que as emoções são fundamentais para o desenvolvimento de todos os seres humanos. Junto a isto, tive oportunidade de conhecer a ONG que é o campo desta pesquisa através da professora Dr^a Taísa Caldas Dantas, que é orientadora deste trabalho, dali percebi a importância que estas mães desempenhavam no desenvolvimento e inclusão de seus filhos, e de outras famílias. Por isso, consideramos que atender aos objetivos desta pesquisa pode trazer importantes elucidações sobre como as emoções e grupos de apoio podem contribuir no empoderamento de mães de crianças com Síndrome de Down.

¹ O Probex é um programa de bolsas de extensão, que busca fazer uma ponte entre os conhecimentos construídos dentro da academia e a comunidade na qual ela está inserida.

² O Prolicen é um programa acadêmico da PRG/UFPB que tem como objetivo estimular o desenvolvimento de ações visando a melhoria da qualidade dos cursos de licenciatura, contribuindo com a formação dos alunos da instituição e com a formação continuada dos professores da rede pública de ensino do Estado da Paraíba.

³ O PIBIC visa apoiar a política de Iniciação Científica desenvolvida nas Instituições de Ensino e/ou Pesquisa, por meio da concessão de bolsas de Iniciação Científica a estudantes de graduação integrados na pesquisa científica.

(Dados obtidos no site da UFPB e do CNPQ).

Sabe-se que a chegada de um/a filho/a está cercada de expectativas, de emoções e muda a vida da família, mas quando essa criança tem Síndrome de Down (SD), essas emoções e mudanças têm aspectos diferentes. Isso porque historicamente essas pessoas são excluídas dos mais diversos espaços por causa de estigmas, de preconceito e a família nesse momento inicial podem ficar presos a esse imaginário social sobre a pessoa com deficiência. Estudos apontam o impacto que o momento do diagnóstico da síndrome causa nos pais, sendo evidenciado pela atitude de pouca expectativa em relação ao desenvolvimento desta criança (LIPP, MARTINI & OLIVEIRA-MENEGOTO, 2010).

A mãe nesse momento tem uma função primordial no desenvolvimento e inclusão de seus/as filhos/as, pois socioculturalmente é legado a esta o papel de ser a provedora de cuidados da criança, idosos e doentes (TATSCH NEVES & CABRAL, 2008; GUALDA, BORGES & CIA, 2013). Se as mães possuem esse papel tão importante na condução da vida de seus/as filhos/as, é importante entender como elas se sentem, como as emoções influenciam na sua visão sobre seu/a filho/a, de que maneira elas vivenciam processos de empoderamento e superam esse choque inicial buscando estratégias para superar as barreiras advindas de uma sociedade que não acolhe a diferença.

Um aspecto a se considerar é que as emoções desempenham um papel fundamental na vida humana, elas são estruturantes no desenvolvimento de uma pessoa, e sempre estiveram no centro da nossa capacidade de sobreviver e evoluir (CASSASSUS, 2009; POSSEBON, 2017a). Se as emoções são tão importantes e nos impulsiona a agir e sobreviver, elas também são importantes na trajetória de empoderamento dos sujeitos, mas poucos estudos apontam como ocorre esse processo.

A ideia de empoderamento surge na luta pela efetivação dos direitos civis, aos quais eram negados a determinados grupos, como pessoas com deficiência, mulheres, negros, dentre outros (DANTAS, 2011). Por isso, o empoderamento é importante na discussão sobre as mulheres, mães de crianças com SD, pois permite a saída de um estado de luto, impotência e tristeza para uma posição de resgate de poder sobre sua vida, de aceitação de seus filhos e enfrentamento das dificuldades e barreiras impostas socialmente às pessoas com deficiência.

Pereira-Silva, Oliveira & Rooke (2015) afirmam que a experiência de ter um filho/a com SD pode trazer impactos significativos na família e apesar destes variarem entre as famílias, uma rede de apoio/suporte social pode diminuir os efeitos desses impactos, ressaltando que a natureza e qualidade deste suporte pode estar relacionada com uma adaptação positiva. Ou seja, um grupo ou organização que atenda famílias e mães oferecendo apoio emocional, informações e conhecimentos atualizados e de qualidade podem ter um papel fundamental na condução da vida de mães de filhos com SD.

Este trabalho de conclusão de curso se caracteriza como uma pesquisa qualitativa, com investigação de campo. Os instrumentos utilizados para a produção de dados aqui analisados foram um questionário com duas perguntas fechadas que visavam identificar quais as emoções vivenciadas no momento inicial de descoberta da deficiência dos filhos e um roteiro de entrevista semiestruturado com nove perguntas. Os sujeitos foram três mães de crianças com Síndrome de Down, que estão aqui descritas sob os nomes fictícios: Júlia, 44 anos; Carolina, 43 anos; Kamila, 41 anos. O campo de estudo foi a Organização Não-Governamental que atende quase 100 famílias de João Pessoa e do interior paraibano, dando apoio emocional e informações que contribuem para o desenvolvimento das crianças com SD.

Para fins de organização, este trabalho está dividido em três capítulos, o primeiro corresponde à fundamentação teórica que tem como objetivo dar um panorama geral sobre os temas trabalhados nesta pesquisa. O segundo capítulo se refere aos procedimentos metodológicos adotados no trabalho e o terceiro capítulo se atém à análise e discussão dos dados obtidos nos questionários e entrevistas, relacionando-os à fundamentação teórica deste trabalho.

2. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

2.1. PANORAMA HISTÓRICO LEGAL SOBRE A DEFICIÊNCIA

A pessoa com deficiência historicamente é vítima de exclusão das mais diversas formas, na escola, na sociedade, no mercado de trabalho, tendo suas subjetividades negadas em função da deficiência. E mesmo com advento de leis de inclusão, essas pessoas continuam tendo seus direitos negados. Contudo, pode se dizer que o tipo de relação que a sociedade mantém com a pessoa com deficiência vem se modificando no decorrer dos tempos (ARANHA, 2001).

Por muitos séculos, a pessoa com deficiência foi vista através de concepções místicas e religiosas, ou mesmo considerada um ser sem importância alguma. Segundo Aranha (2001), na Idade Antiga e Média, pouco se tem registros destas pessoas. Na Grécia e Roma antigas, as crianças com alguma deficiência consideradas defeituosas, deformadas e indesejadas eram eliminadas ou descartadas até mesmo em esgotos. A estrutura social e política dessas sociedades explica este tipo de comportamento ser considerado “normal”. Isso, porque a sociedade era dividida em nobreza e serviçais, na qual a classe dominada não era considerada de valor para os dominadores, sua única função era ser útil às satisfações e necessidades da nobreza.

Além disso, estas sociedades se fundamentavam em atividades de agricultura, pecuária e artesanato, o que só ressaltava a “descartabilidade” da pessoa com deficiência, que não poderia atender às demandas exigidas para este tipo de atividade. Essa concepção de incapacidade recai sobre a deficiência até os dias atuais, pois como afirmam Comin & Costa (2016, p. 311) esta “é vista como uma condição de inferioridade corpórea e incapacidade produtiva, a qual não é tida como fonte imediata de lucro capital”.

Mesmo com o advento do cristianismo, onde os seres são considerados de igual valor perante Deus, o cenário para a pessoa com deficiência não se modificou. A abordagem quanto a esse grupo mudava, uns matavam, outros defendiam a convivência amigável e caridosa, e outros puniam, considerando um defeito

resultante de possessão demoníaca, ou consequência de pecado. Não há, porém, registros de alguma organização específica a fim de abrigar, proteger, tratar ou capacitar essas pessoas nesse momento histórico (ARANHA, 2001).

Com o fim do predomínio da igreja e formação dos Estados modernos, novas ideias não mais atreladas às questões religiosas surgiram. A deficiência então, de maldição passou a ser considerada um infortúnio da natureza, e se buscou seu tratamento através de métodos da incipiente medicina (ARANHA, 2001). O que revela o nascimento do paradigma médico patológico sobre a deficiência.

Este modelo concebe a deficiência como uma doença que deveria ser tratada, e mesmo as iniciativas de cunho educacional eram feitas e pensada por médicos (JANNUZZI, 2004). Essas pessoas eram mantidas isoladas da sociedade, em hospitais, asilos, conventos ou instituições públicas, fossem para proteger, tratar, educar ou buscar sua normalização. Estas medidas, em sua maioria, apenas tornava a pessoa com deficiência incapaz de enfrentar e a aprender a viver em sociedade (JANNUZZI, 1985; 2004; GODOY 2002; ARANHA, 2001; DANTAS, 2011). Esse modelo da deficiência até hoje “tem sido responsável, em parte, pela resistência da sociedade em aceitar a necessidade de mudar suas estruturas e atitudes para incluir em seu seio as pessoas com deficiência” (SASSAKI, 2006, p. 29).

Somente a partir da segunda metade do século XX, se começou a pensar na integração e, posteriormente, na inclusão das pessoas com deficiência nas escolas e consequentemente no meio social. A integração surge na década de 1960 com o *boom* de instituições especializadas, como escolas especiais, centros de habilitação e reabilitação, dentre outras. Essa abordagem buscou inserir as pessoas com deficiência nos sistemas sociais como educação, trabalho, família e lazer (SASSAKI, 2006).

De acordo com Sasaki (2006), as molas propulsoras da integração foram dois processos, o de normalização que buscava criar ambientes que fossem o mais parecido possível com os espaços sociais para as pessoas atendidas em instituições e que estavam segregadas, e o *mainstream*, onde a ideia era levar os estudantes com deficiência para os serviços educacionais comuns. Porém, se tratava apenas de uma colocação física e de crianças e jovens que conseguiam acompanhar as aulas

comuns. O autor afirma que no final das contas, a integração foi um esforço unilateral da pessoa com deficiência, família, instituições especializadas e algumas pessoas da comunidade que abraçavam a causa.

A Declaração Mundial sobre Educação para Todos (UNESCO, 1990) e a Declaração de Salamanca (UNESCO, 1994), exerceram papel fundamental na elaboração de políticas públicas e ações que buscam assegurar direitos à educação a todos os cidadãos independente de qualquer condição que os diferenciem (FERREIRA, 2009). No Brasil o advento do paradigma da inclusão garantiu os direitos educacionais inclusivos a todos os grupos sociais vulneráveis, a exemplo do grupo constituído pelas pessoas com deficiência (BRASIL, 1988; UNESCO, 1994; BRASIL, 1996). Sassaki (2006, p. 39) define a inclusão como “o processo pelo qual a sociedade se adapta para poder incluir, em seus sistemas sociais gerais, pessoas com necessidades especiais”. Este modelo de inclusão se baseia no modelo social da deficiência, onde, para incluir as pessoas com deficiência, “a sociedade deve ser modificada a partir do entendimento de que ela é que precisa ser capaz de atender às necessidades de seus membros” (SASSAKI, 2006, p. 40).

A Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (1996) incorporou os princípios da Declaração de Salamanca, garantindo a educação especial como uma modalidade escolar, conforme assegura o capítulo V, oferecida preferencialmente na rede regular de ensino para os/as alunos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e superdotação e/ou altas habilidades. A lei também garante currículo, métodos, técnicas, recursos educativos e organização específicos para atender às necessidades desses alunos, revelando uma tentativa de mudança para atender às pessoas com deficiência. Entretanto, apesar destes avanços legais, as pessoas com deficiência, sobretudo, as com deficiência intelectual, continuam a sofrer com as barreiras sociais, principalmente as de natureza atitudinal, que são aquelas presentes nas atitudes derivadas de preconceito, estigmas e discriminação (LIMA & SILVA, 2008).

2.2. A DEFICIÊNCIA INTELECTUAL E A SÍNDROME DE DOWN: CONSTRUINDO CONCEITOS E INTERFACES

Por muito tempo não houve distinção entre deficiência intelectual e deficiência mental, porém, houve uma mudança de concepção sobre a deficiência e a terminologia deficiência mental passou a ser substituída por deficiência intelectual, simbolizando uma mudança de paradigmas sobre esse grupo social:

O termo Deficiência Intelectual (DI) surgiu em 2002, proposto pela American Association of Mental Retardation (AAMR) que passou em seguida a ser denominada American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD); esta denominação passa a considerar a interação dinâmica existente entre as capacidades funcionais do indivíduo e o meio social no qual está inserido (PAN, 2008 in ROSA & DENARI, 2013, p. 74).

A grande diferença é que o termo deficiência intelectual não associa mais o sujeito ao modelo médico patológico, onde este era considerado doente, necessitando assim de cura ou reabilitação de seu estado. A deficiência intelectual é constituída como uma característica da identidade do sujeito, estando suas dificuldades de inserção escolar, social, empregatícia, dentre outras, relacionadas à “(...) resistência da sociedade em aceitar a necessidade de mudar suas estruturas e atitudes para incluir em seu seio as pessoas com deficiência (...)” (SASSAKI, 2006, p. 29).

Com a Lei Brasileira de Inclusão (2015), que adotou as prerrogativas da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (2006), houve então uma compreensão legal de que a deficiência surge dos impedimentos da pessoa com deficiência em interação com uma ou mais barreiras sociais (urbanísticas, arquitetônicas, nos transportes, nas comunicações e na informação, atitudinais e tecnológicas). Sendo assim, percebe-se a importância da mudança no meio social para que haja a inclusão dessas pessoas e a conquista de sua autonomia.

A Síndrome de Down é considerada uma das causas mais comuns da deficiência intelectual. Em registros escritos, a primeira descrição de uma pessoa com a síndrome foi feita por Jean Esquirol em 1838, mas apenas em 1866, John

Langdon Down publicou um trabalho onde descreveu algumas das características da síndrome, que ganhou seu nome. Influenciado por Darwin, Down acreditava que a síndrome era um retrocesso a um tipo racial mais primitivo, e criou o termo, pejorativo, “mongolismo” (PUESCHEL, 1993). Segundo o autor citado, o uso das terminologias “mongolismo”, “mongolóide” poderia comprometer o potencial de aceitação social dessas pessoas. Não apenas estes termos, como outros, além de concepções gerais limitantes sobre a pessoa com deficiência, e no caso da Síndrome de Down, estes estigmas continuam prejudicando diretamente o desenvolvimento destes sujeitos.

Nos dias atuais, a Síndrome de Down em sua definição é uma desordem cromossômica que se caracteriza pela existência de um cromossomo extra ou parte de um, causando uma triplicação no material genético referente ao par cromossômico 21 (ALVES, 2011). Assim, o desequilíbrio originado dessa carga genética extra, irá recair sobre determinadas funções da pessoa com Down imprimindo diferenças que serão reconhecidas como típica da síndrome e outras de caráter individual, de acordo com as interações específicas de cada indivíduo com o ambiente ao longo de toda sua vida (FLÓREZ, 2000).

O componente genético da Síndrome de Down e seus efeitos no desenvolvimento cerebral, físico e cognitivo comprometem em parte o desenvolvimento típico do sistema nervoso e do indivíduo (CHAMIZO & URBINA, 2013). Uma criança com Down apresenta diferenças no padrão de crescimento, peso, desenvolvimento motor, habilidades de autoajuda, desenvolvimento intelectual, além de doenças que podem estar associadas à síndrome, como as cardíacas, deficiências auditivas ou visuais (PUESCHEL, 1993). Devido a esses fatores tais crianças terão progressos mais lentos no desenvolvimento, por isso recai sobre os pais um esforço maior no cuidado e estímulo de seus filhos com a síndrome.

Todas essas dificuldades enfrentadas pelas pessoas com Síndrome de Down trazem emoções e sentimentos em suas mães, pais e/ou pessoas que assumem esse papel de cuidador. De acordo com Moreira et al. (2016,p. 4827), “as comorbidades relacionadas à SD são as principais causas de uma existente sobrecarga sobre seus cuidadores”, afetando a qualidade de vida e saúde dos

mesmos em vários aspectos. Além disso, Berti; Bartalo & Araújo (2014, p. 226) afirmam que:

(...) os estigmas atribuídos aos indivíduos com deficiência contribuem para uma visão estereotipada das pessoas com a Síndrome de Down, construída a partir das relações histórico-sociais, as quais interferem nas informações oferecidas aos pais e na maneira com que são comunicadas, prejudicando o processo de ação conjunta da família com a criança, trazendo danos em seu desenvolvimento.

Nesse sentido, Goffman (2008, p. 14) afirma que o estigma está relacionado a um traço em uma pessoa que “pode-se impor à atenção e afastar aqueles que ele encontra, destruindo a possibilidade de atenção para outros atributos seus”. O autor ainda reforça que com base nesses estigmas surgem vários tipos de discriminações que prejudicam a vida do outro, as barreiras atitudinais ainda são as mais presentes na vida social deste grupo. O estigma sobre a pessoa com deficiência ainda é algo que prevalece em nossa sociedade, mesmo com tantos avanços político-legais e mudanças de paradigmas sobre a deficiência. Muitos destes estigmas partem da própria família, e acabam prejudicando ainda mais o desenvolvimento das pessoas com a Síndrome de Down.

A superação dos estigmas relacionados à síndrome, por parte da família e, mais especificamente, das mães, que geralmente assumem o papel de cuidadoras, pode ser um fator que gere emoções desencadeantes de um processo de empoderamento diante desta situação tão fragilizada. Brunhara & Petean (1999) afirmam que os sentimentos e processos pelos quais os pais passam vão influenciar diretamente na aceitação da criança, ou seja, na superação do estigma, então a forma como os pais elaboram o luto, e como compreendem a deficiência é fundamental para que estes possam criar expectativas positivas em relação aos seus filhos.

O empoderamento dessas mães vai contribuir não somente para um maior bem estar em suas vidas, mas também para um maior e melhor desenvolvimento de seus/as filhos/as, já que um olhar que vai além das dificuldades de seus/as filhos/as vai contribuir na busca de desenvolver suas potencialidades. Corroborando com esta ideia, Berti, Bartalo & Araújo (2014, p. 226) afirmam que “a educação e a

intervenção familiar são aspectos relevantes na condução da vida da pessoa com deficiência”. Por isso, esta pesquisa tem como objetivo entender quais emoções estão no bojo deste processo de empoderamento.

2.3. CONCEITUANDO O PROCESSO DE EMPODERAMENTO

Empoderamento é um termo que possui características variadas para defini-lo, apresentando-se como um processo dinâmico, ou seja, que está em constante transformação ou evolução, e envolve aspectos afetivos, cognitivos e condutuais (KLEBA & WENDAUSEN, 2009). Estes aspectos, principalmente o afetivo, fazem parte do foco deste trabalho e constitui objeto da nossa análise. Segundo Horochovski e Meirelles (2007), empoderar é o processo no qual indivíduos, organizações e comunidades adquirem recursos que lhes permitem ter voz, visibilidade, influência e capacidade de agir e decidir sobre a sua própria vida. Sassaki (2006) afirma que o uso desta palavra tem se tornado comum na literatura mundial, tendo seu uso inicialmente usado dentro do movimento das pessoas com deficiência.

A origem da palavra *empowerment* é inglesa e sem tradução para a língua portuguesa, mas uma tradução de *empower* tem o sentido de autorizar, habilitar ou permitir. Porém, na maioria das vezes, a forma que a palavra empoderamento é utilizada no português, não se traduz neste sentido da tradição anglo-saxônica do liberalismo civil e religioso (STOTZ & ARAÚJO, 2004), mas no sentido de fortalecimento, como afirmam Kleuba e Wendausen (2009). Corroborando neste sentido, Sassaki (2006) afirma que não se pode outorgar, ou conceder poder a uma pessoa, esse poder é pessoal e cada ser humano o dota desde o nascimento, ou seja, ele é inerente aos sujeitos. É preciso ressaltar que esta definição não possui caráter universal ou consensual:

Cumpramos destacar que o significado da categoria “empowerment” ou empoderamento como tem sido traduzida no Brasil, não tem um caráter universal. Tanto poderá estar referindo-se ao processo de mobilizações e práticas destinadas a promover e impulsionar grupos e comunidades - no sentido de seu crescimento, autonomia, melhora gradual e progressiva de suas vidas (material e como seres humanos dotados de uma visão crítica da realidade social); como poderá referir-se a

ações destinadas a promover simplesmente a pura integração dos excluídos, carentes e demandatários de bens elementares à sobrevivência, serviços públicos, atenção pessoal etc. (GOHN, 2004, p. 23).

Nesse sentido, podemos falar sobre empoderamento como algo que ocorre com um grupo em situação de vulnerabilidade, que a partir desse processo de empoderamento se mobiliza para sair desta posição e se torna protagonista de sua história. Mas também podemos falar de ações advindas de outras pessoas, ou organizações no sentido de promover certo tipo de assistencialismo às pessoas que são excluídas ou necessitadas de bens elementares (GOHN, 2004). Este último caso apresenta limitações no que concerne à ideia de empoderamento como ela é utilizada aqui neste trabalho e na maioria das publicações acerca do tema.

O conceito *empowerment*, surgiu nos Estados Unidos no final da década de 1970 e emerge como uma maneira de combater situações como pobreza, discriminação, opressão, preconceito vivenciada por alguns grupos sociais que vivenciavam um estado de vulnerabilidade e desvantagem social (DANTAS, 2011). De acordo com Sassaki (2007), o movimento pelos direitos civis durou o período de uma geração (1954-1980) e abrangeu mulheres, negros, pessoas com deficiência em luta por seus direitos, tendo destaque o movimento das mulheres. A segunda guerra mundial teve um papel muito importante nisso, já que os homens ao retornarem da guerra perceberam que as mulheres que precisaram ocupar os postos de trabalhos até então masculinos, desempenhavam aquelas ocupações com a mesma competência. Este ciclo incentivou o processo de emancipação das mulheres e conseqüentemente a luta por direitos iguais (ROCHA, 2009).

No Brasil, Paulo Freire foi proeminente ao tratar do conceito de empoderamento, “para o educador, a pessoa, grupo ou instituição empoderada é aquela que realiza, por si mesma, as mudanças e ações que a levam a evoluir e se fortalecer” (VALOURA, 2005). A autora citada afirma também, que podemos entender que Paulo Freire criou um sentido especial para a palavra empoderamento no contexto da filosofia e da educação, este não vindo de fora para dentro, mas acontecendo internamente, pela conquista.

Acerca dos recursos pessoais que apoiam o processo de empoderamento no nível pessoal, Herriger (2006) in Kleba & Wendausen (2009, p. 739) salienta:

1) a capacidade de relacionamento: empatia, sensibilidade e abertura na comunicação para com as expectativas, os desejos e os interesses dos outros; 2) a capacidade de construir e manter laços de amizade e confiança respeito em relação aos outros; capacidade de aceitar críticas e de solucionar os conflitos com equilíbrio (acrescentamos enfrentar os conflitos); 3) autoaceitação e convicções pessoais: sentimento de autovalorização; crença na validade dos objetivos e valores pessoais de vida; 4) convicção interna de controle: compreensão do caráter histórico do entorno e das condições de vida; crença na capacidade própria de intervenção; 5) postura ativa frente a problemas: enfrentamento de desafios do entorno e busca de soluções visando o alcance de objetivos; 6) adaptação flexível a situações de ruptura de vida: capacidade de integrar mudanças inesperadas em um projeto de vida abrangente; 7) abertura: capacidade e disposição em sinalizar para outros a necessidade de ajuda em situações de crise, solicitando apoio social sem causar sobrecarga.

Percebe-se que há uma relação entre os recursos apontados com habilidades e competências que se desenvolvem no âmbito da emocionalidade, como por exemplo, sensibilidade em relação ao outro está ligado à inteligência interpessoal e intrapessoal, autoaceitação, autovalorização e convicção interna de controle só são construídos a partir do conhecimento de si e das próprias emoções (referência). Até mesmo o processo de ruptura de ciclos de vida, também só é vivenciado de maneira adequada se estiver ligado a um processo de vivenciar de maneira saudável as próprias emoções. Por isso, este trabalho pretende trabalhar as interfaces entre os conceitos de emoções e empoderamento e analisar as emoções que estão no bojo de um processo de empoderamento.

2.4. O UNIVERSO DAS EMOÇÕES

As emoções acompanham a vida humana desde seu início e possuem um papel muito importante no desenvolvimento integral dos sujeitos (MARTINS, 2004; POSSEBON, 2017). Elas influenciam não apenas a vida e ações humanas em seu

ordinário cotidiano, mas também muitas obras das mais diversas áreas artísticas, além de iniciativas e movimentos sociais. O que seria de Dostoiévski, autor de *Crime e Castigo* sem o medo enfrentado no período de prisão e trabalhos forçados que o inspirou em suas obras? Ou mesmo dos movimentos pelos direitos civis, como o dos negros e de mulheres sem a raiva do sistema de exclusão que imperava/impera na sociedade?

Cassassus (2009) afirma que as emoções sempre estiveram muito atreladas à nossa capacidade de sobreviver e evoluir. O medo, por exemplo, nos permitiu reagir diante de ameaças desde os tempos mais remotos, o que garantiu a sobrevivência na nossa espécie. A compreensão que se tem hoje sobre o sistema emocional permite que as emoções sejam vistas como “forças críticas na construção do mundo contemporâneo” (MARTINS, 2004, p. 25). Mas, nem sempre as emoções foram vistas dessa forma.

Desde o Renascimento, um modelo de ser humano racional vinha sendo construído, que foi fortalecido pelo pensamento de Descartes ‘*penso, logo existo*’ e se firmou na modernidade (CASSASSUS, 2009). Para muitas correntes filosóficas que predominaram no século XIX, as emoções deviam ser vistas com desconfiança e superadas pelo autocontrole (MARTINS, 2004). Estas não faziam parte de um homem que buscava a racionalidade, e esta devia guiar as decisões e pensamentos de um homem moderno. Esse paradigma sobre as emoções ainda tem consequências nos dias atuais, é muito comum que se usem frases como “não seja tão emocional” ou “seja racional” diante de decisões que devem ser tomadas. Emoções como tristeza e raiva, por exemplo, ganharam o estigma de negativas, logo todo esforço deve ser feito para evitá-las.

A racionalidade, no decorrer do século XX, começou a ser questionada como único modelo para explicar o comportamento das pessoas. Como afirma Cassassus (2009), as duas grandes guerras e os avanços nas pesquisas tiveram um papel principal nessa mudança. A necessidade humana de funcionar em redes de relacionamentos e o sentimento de interdependência revelam que o ser racional, que era essencialmente egocêntrico e avaliava tudo através do custo-benefício, se mostrava um modelo de sujeito muito limitado. Martins (2004) reitera que a emoção

nos torna mais humanos e no dá a sensação de estarmos vivos, assim sua supressão é desagradável em si.

Cassassus (2009) dá o exemplo da relação de mãe e filho/a, para ele a atitude de mães para com seus filhos/as é de uma ordem bem diferente da racional, mostrando que as emoções tem um papel preponderante no que acontece em nossas vidas. Seguindo a lógica racionalista, uma mãe que se vê diante de um/a filho/a com deficiência, sabendo de todas as necessidades e dificuldades que este viria a enfrentar, poderia simplesmente desistir de colocar esforço e dedicação em sua criação. Percebemos que um olhar sobre os aspectos da emocionalidade, ou estar aberto a possibilidades que ultrapassem a lógica racional poderia explicar o porquê de mães de crianças com deficiência se empenharem e dedicarem muitas vezes todo seu tempo em atenção a seus/as filhos/as. Corroborando com este pensamento, Cassassus (2009) afirma que a ideia de que a racionalidade é a única capaz de guiar as ações humanas não é mais válida e foi substituída por outra concepção mais ampla e mais complexa.

Autores como Darwin, Cannon, Leeper, Wiener e Goldstein acreditavam de maneiras diferentes que as emoções têm um papel importantíssimo no processo adaptativo diante das exigências do ambiente. Pesquisas recentes reconhecem o valor intrínseco das emoções, indicando que o conhecimento acerca delas fornece respostas para muitos problemas das sociedades contemporâneas e que elas são cruciais para compreensão da vida em sociedade (MARTINS, 2004). Mas, afinal, o que são as emoções?

Nas palavras de Martins (2004, p. 23) “as emoções são reações globais, inatas e passageiras que têm função específica na vida de cada ser”. Para Possebon (2017) a emoção também é uma reação, e esta “significa algo que se manifesta em um corpo pela ação feita por algo que lhe é exterior” (p. 17). Diante de um acontecimento as emoções se manifestam naturalmente, não podemos ter controle sobre o seu surgimento como muitos pensam. É comum se pensar que com autocontrole podemos parar de sentir, esse tipo de pensamento é fruto de séculos na busca da racionalização do homem.

É importante destacar que cada emoção é única e distinta em suas características fisiológicas, subjetivas e funcionais, criando uma “força” em

determinada direção. As emoções podem influenciar os pensamentos, memórias, raciocínio, ser influenciada ou agir de maneira sincronizadas com esses aspectos cognitivos (MARTINS, 2004). Corroborando com Martins, Possebon (2017, p. 18) afirma que “a emoção é definida por um conjunto complexo de interações subjetivas e objetivas”, o que explica o porquê de muitas vezes esperarmos sentir determinada emoção diante de um estímulo, mas que por causa das nossas subjetividades sentimos outra coisa.

O estímulo emocional competente é um evento que funciona como um ativador emocional, interno ou externo, que gera uma resposta no organismo de acordo com a leitura feita da situação (DAMÁSIO, 2013; POSSEBON, 2017), Martins (2004) chama estes estímulos de situações desencadeadoras, no decorrer da evolução determinados tipos de situações tornam-se gatilhos que desencadeiam reações emocionais. Ao discorrerem sobre esses estímulos, Possebon (2017) e Martins (2004) afirmam que a leitura feita da situação gera no organismo a resposta mais adequada diante da situação. Porém, como afirmam estes/as autores/as, nosso programa emocional é muito amplo e complexo, e dependendo do que desencadeou a emoção, uma resposta pode ser acionada e não outra.

No caso de uma mãe que acabou de ter um filho/a, a reação esperada poderia ser a alegria, mas diante da notícia de uma deficiência, outras emoções como a tristeza, culpa, vergonha ou medo podem surgir de maneira inesperada, isso porque o organismo pode avaliar toda a situação de vulnerabilidade a qual este grupo está sujeito socialmente e que, possivelmente, seu filho/a também estaria. Por isso, analisar como essas mães vivenciam estas emoções e se empoderam é o objetivo desta pesquisa. Corroborando com esta ideia, Martins (2004, p. 28) afirma que:

A emoção constitui um fenômeno complexo (marcado por uma linguagem confusa e por séculos de noções errôneas), envolvendo uma série de reações corporais, tendências para a ação, cognições (ideias, raciocínios, memórias, expectativas, imaginações, valores, etc.), influências culturais, experiências subjetivas e manifestações expressivas.

Não apenas o fenômeno de como as emoções são vivenciadas é complexo, como o porquê de sentirmos emoções específicas em determinadas situações, e de

como somos influenciados pelas nossas experiências e vivências. Nesse sentido, é preciso afirmar que existem estudos que tentaram definir as emoções e determinar quais são, o que as emerge em nosso organismo e como elas influenciam em nossas vidas.

2.5. OS DIVERSOS TIPOS DE EMOÇÕES

As emoções podem ser divididas em primárias, secundárias e autoconscientes (POSSEBON, 2017a). As emoções primárias ou básicas são aquelas inatas, universais, que fazem parte da herança biológica comum da humanidade (MARTINS, 2004; POSSEBON, 2017a). A teoria sobre essas emoções tiveram início com Darwin, ele conseguiu detectar em seus estudos que uma mesma emoção era expressa com similaridade ao redor do mundo (POSSEBON, 2017a). Corroborando com os achados de Ekman no estudo sobre as emoções, Possebon (2017) considera que as emoções básicas são: alegria; raiva; medo; nojo ou aversão; surpresa e tristeza. O critério de Ekman para elencar estas emoções como básicas, se fundamentava nas suas demonstrações através de expressões faciais consideradas universais.

É preciso ressaltar que existem outros teóricos contemporâneos como Arnold, Frijda, Izard, McDougall, Oatley e Johnson-Laird, Plutchik, Watson, James, Gray, Tomkins, que buscaram também classificar as emoções básicas (ORTONY & TURNER, 1990 in MARTINS, 2004), com apenas algumas alterações das que foram apresentadas, pois apesar de haver concordância da existência de emoções universais, ainda existe discordância de quais exatamente são elas (MARTINS, 2004). Alguns outros critérios utilizados por estes estudiosos para elencar as emoções básicas eram: padrões de reação inscritos inatamente no aparato biológico do indivíduo; a relação com processos adaptativos biológicos; emoções que constituem tendência para ação (POSSEBON, 2017a).

As emoções secundárias segundo Possebon (2017) são várias e se apresentam com variações de acordo com os traços culturais da sociedade, pois elas estão relacionadas exclusivamente com a interação social. A autora apresenta

alguns exemplos, como: gratidão; compaixão; ciúme; esperança; ansiedade; inveja. Martins (2004) ao discorrer sobre essas outras emoções que vão além das primárias, afirma que com o desenvolvimento as emoções começam a se combinar e formar outras emoções, isso em resposta às crescentes exigências das situações. Este autor considera como “ativadores aprendidos”, os estímulos que se desenvolvem com a socialização, e advém das combinações e modificações das respostas inatas. Sobre estas modificações, ele afirma que com o desenvolvimento do sujeito, outros objetos ou situações podem se associar aos ativadores inatos dentro do campo de ativadores das emoções primárias, por exemplo, uma criança que não tem medo de água ou lagos, depois de passar por uma situação de afogamento, pode constituir a água como uma ameaça e passar a ter medo. Então, mesmo uma emoção básica pode sofrer influência da socialização e vivência, adquirindo um caráter inato e social de uma certa forma.

As emoções autoconscientes são aquelas que “possuem um traço específico, que diz respeito à produção de uma valoração positiva ou negativa de si mesmo com relação a um conjunto de critérios acerca do que se julga mais adequado ou não, em diferentes âmbitos” (POSSEBON, 2017, p. 73-74). As emoções autoconscientes podem estar relacionadas com o processo de empoderamento, já que elas se referem a uma imagem que o sujeito tem de si mesmo a partir de uma autoavaliação, assim sendo, faz parte do processo de empoderamento fazer uma valoração de si mesmo e de suas potencialidades. As emoções autoconscientes segundo Possebon (2017) são: culpa; vergonha e orgulho.

Martins (2004) também faz uma classificação das emoções, em auto afirmativas, autotranscendentes e autotransformadoras. Essa divisão advém da ideia de que como qualquer ser vivo, somos simultaneamente uma totalidade, mas também parte de uma totalidade maior. Ou seja, somos autônomos, mas também estamos inseridos em um contexto físico, biológico e social. Sendo assim, as emoções auto afirmativas são a raiva, o ódio, a tristeza e o medo. Elas contribuem na intensificação da nossa individualidade, defendendo e fortalecendo nossa identidade. As emoções autotranscendentes “são responsáveis pela manutenção da relação cooperativa entre as pessoas e pela preservação da espécie” (p. 97). São elas, segundo este autor: alegria, entusiasmo, compaixão, admiração e o amor. Estas emoções também são restauradoras e ajudam o organismo a repor as

energias gastas. A terceira categoria são as emoções autotransformadoras, de acordo com Martins, (2004, p. 96) “a surpresa, o espanto, o interesse e a curiosidade seriam exemplos desse grupo. Em seu conjunto, seriam responsáveis pela tendência para a mudança, para o progresso e para a melhoria tanto do indivíduo quanto da espécie”.

De uma forma geral, as emoções são vitais para cada um e o que sentimos sobre nós mesmos diz em grande medida quem somos, logo, a nossa identidade está intimamente ligada ao mundo emocional (CASSASSUS, 2009). A forma como vivenciamos as nossas emoções influencia diretamente no estilo de vida que levamos, na forma como vemos o mundo e como nos vemos. Por isso, este trabalho busca compreender as interações entre as emoções e o processo de empoderamento e analisar quais emoções estão no processo de empoderamento de mães de crianças com Síndrome de Down, pois o empoderamento está intimamente ligado a uma autoavaliação que o sujeito faz lhe trazendo valor e agindo a partir dessa visão de si mesmo.

2.6. A EDUCAÇÃO NÃO ESCOLAR E A EDUCAÇÃO EMOCIONAL COMO CAMPOS NA PEDAGOGIA

É comum a associação do campo pedagógico apenas à escola, ou ao ensino de crianças, mas os conhecimentos neste campo integram importantes ferramentas que proporcionam modos de compreensão e intervenção em situações educativas das mais diversas (SEVERO, 2015). Desta forma, um/a pedagogo/a pode sim buscar novas formas de compreender e intervir em manifestações que envolvam processos educativos, mesmo que estes não sejam do ambiente escolar.

Severo (2015, p. 565) conceitua a educação não escolar como “uma categoria temática que engloba práticas consideradas formativas situadas fora da escola”. Assim, ações que visam de alguma forma a transmissão de conhecimento em grupos, instituições, ONG's, podem se encaixar neste campo da pedagogia, como afirma o mesmo autor:

Com efeito, as práticas de ENE na sociedade brasileira assumem um caráter mais institucionalizado na esteira da expansão do associativismo no terceiro setor, circunstância que evidencia o protagonismo de Organizações Não-Governamentais (ONGs) que atuam no campo da educação não formal (SEVERO, 2018, p. 6).

Nesse sentido, a educação não formal se manifesta como uma área potente para que grupos adquiram conhecimentos que possivelmente não teriam acesso com tanta facilidade em sua individualidade (SEVERO, 2015). Sobre o associativismo do terceiro setor citado pelo autor, são reconhecidas como Organizações Não-Governamentais, associações, fundações, institutos sem fins lucrativos, de natureza privada e que apesar de atuarem na esfera pública possuem independência do Estado (ARANTES, 2015). E as ONG's podem proporcionar este espaço onde pessoas e grupos podem adquirir conhecimentos e estas serem consideradas espaços de práticas de educação não escolar.

Na educação não formal, a pedagogia se expressa no sentido de ampliar a formação humana com base em processos de ensino e aprendizagem diversificados, complexos, dinâmicos, em espaços e tempo diferentes da instituição escolar, se aproximando neste sentido, da educação ao longo da vida, ou da educação social. Essa aproximação com o paradigma de aprendizagem ao longo da vida prolonga os tempos e espaços de formação e autoformação, com base nas necessidades dos sujeitos ou dos grupos (SEVERO, 2015).

Se considerarmos que a pedagogia tem como objetivo a formação humana e não apenas a formação escolar (SEVERO, 2018), podemos abrir espaço para uma gama de áreas de formação humana, como por exemplo, o campo da emocionalidade ou da educação emocional. Esta surge como um novo paradigma, onde as emoções e a afetividade são levadas em consideração no desenvolvimento e aprendizagem das pessoas, e não apenas a razão e as habilidades cognitivas (RABELO, MARINHO & DANTAS, 2016).

Como afirma Cassassus (2009), no século XX se começou a questionar a mentalidade racionalista como resposta para todos os aspectos da vida, assim, as emoções começaram a ter importância nas discussões científicas. Sendo assim, a educação emocional se constitui como um campo de estudos muito importante nos

dias atuais, pois ela traz um novo olhar sobre as pessoas, como elas agem, encaram as situações, os aspectos da vida e da sociedade. Bisquerra (1999, p. 19) define a educação emocional como:

(...) um processo contínuo e permanente de desenvolvimento emocional, que junto ao desenvolvimento cognitivo constituem elementos essenciais para a construção de uma personalidade integral que tem por objetivo o bem estar pessoal e social.

Como este autor afirma, a educação emocional é um processo de educação ao longo da vida e que nunca acaba, pois sempre estamos lidando com nossas emoções, seja conscientemente ou inconscientemente. Não há como fugir de sentir, mas há como aprender a lidar com as emoções para que essas contribuam na construção da personalidade, e de um modo de viver e sentir que nos traga o máximo possível de bem estar pessoal e social. Corroborando com Bisquerra, Vallés (2015, p. 3) afirma que a Educação Emocional é:

(...) o processo de formação da personalidade mediante a qual os estudantes desenvolvem as competências para tomar consciência das próprias emoções, sentimentos e estados de ânimo e outros; para refletir sobre esses afetos ao raciocinar ou realizar tarefas intelectuais e aprendizagem; mostrar comportamentos inteligentes de assertividade na prevenção e resolução adequada de conflitos, de empatia e altruísmo para alcançar o bem-estar pessoal e social (...).

Pode-se afirmar que a educação emocional contribui não apenas na vida do próprio indivíduo que a vivencia, mas também de outros, já que esta gera comportamentos mais inteligentes e assertivos, além de levar os sujeitos a buscarem o bem estar pessoal e social. Nas palavras de Cassassus (2009, p 133), “a consciência emocional permite que eu me conheça, me compreenda e aja conscientemente, a compreensão emocional me permite conhecer, compreender, me vincular e agir positivamente com os outros”. Sendo assim, indivíduos mais conscientes emocionalmente, podem ter mais empatia, vínculos mais fortes e agir positivamente com outras pessoas. E se falamos de ter um conhecimento maior sobre si, também podemos falar de poder pessoal, alguém que conhece suas próprias emoções, em algum sentido pode vivenciar um processo de empoderamento.

Há uma aproximação da educação não escolar no seu âmbito de autoformação com educação emocional, pois nesta, o professor é a própria pessoa, ninguém pode ensinar o outro a ser mais educado emocionalmente, já que aprender sobre as próprias emoções é uma viagem de descoberta de si mesmo (CASSASSUS, 2009). Mas por que conhecer sobre as próprias emoções é importante? “O conhecimento das emoções é crucial para viver, porque é uma ponte entre nossa realidade interior e a realidade eterna que nos rodeia e na qual habitamos” (CASSASSUS, 2009, p. 134). Só agimos porque antes sentimos, e sentimos porque interpretamos o mundo. Diante de uma situação de preconceito, por exemplo, a emoção gerada diante da avaliação desse acontecimento pode ser a raiva, ao ter consciência dessa emoção, ao compreendê-la, a resposta diante desta situação pode ser positiva e geradora de bem estar e aprendizado para as duas pessoas envolvidas, porém, isso só pode acontecer se tivermos consciência do que sentimos e tivermos abertura para aprender e adentrar um processo de educação emocional.

Cassassus (2009, p. 134) afirma que “quando embarcamos com abertura no processo de educação emocional, nós nos abrimos à possibilidade da transformação pessoal”. Nesse sentido, a educação emocional se confirma como um processo de ensino e aprendizagem e pode ser identificada como uma esfera da educação ao longo da vida e de educação não escolar. Sendo assim, um campo não apenas de estudo e atuação do/a pedagogo/a, mas também um campo de vivência. Neste sentido, o campo desta pesquisa se deu exatamente em um ambiente de educação não escolar, por entender a importância de maiores investigações na área de educação não escolar e da educação da emocionalidade.

3. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

O objetivo geral deste trabalho é analisar as emoções e os fatores que levam a mães de crianças com Síndrome de Down a vivenciarem um processo de empoderamento. E os objetivos específicos são: (1) analisar as emoções que predominam nas mães no momento do diagnóstico de um bebê com SD; (2) descobrir quais emoções estão no bojo do processo de empoderamento de uma mãe de uma criança com SD; (3) entender os motivos que levam mães a se engajar em uma ONG voltada para crianças com SD e como isso afeta suas trajetórias de empoderamento; (4) destacar quais fatores e/ou circunstâncias foram essenciais no empoderamento dessas mães.

Este trabalho se configura em uma pesquisa qualitativa, com investigação de campo. A pesquisa qualitativa é utilizada em diferentes campos do conhecimento (SHUEKE & LIMA, 2012). Godoy (1995, p. 58) afirma que esta “envolve a obtenção de dados descritivos sobre pessoas, lugares e processos interativos” e ainda, que ela busca compreender os fenômenos segundo as perspectivas dos sujeitos. Por isso, ela se mostrou adequada para este trabalho, já que se busca compreender processos emocionais, sociais e de empoderamento de mães com filhos com Síndrome de Down a partir de suas perspectivas pessoais.

O trabalho foi desenvolvido no âmbito do Núcleo de Educação Emocional (Neemoc), da Universidade Federal da Paraíba, que é ligado ao CNPq. Este trabalho em sua completude foi realizado durante os meses de Fevereiro a Outubro de 2018, mas é fruto de estudos e pesquisas realizados ao longo da minha trajetória como estudante bolsista dentro do Neemoc, em projetos de Probex, Prolicen e Pibic desde o ano de 2015 até 2018.

3.1. CAMPO DE PESQUISA

O campo de pesquisa escolhido foi uma Organização Não-Governamental da paraibana. Em seu site oficial, a organização se caracteriza da seguinte forma:

Quadro 1: Caracterização da ONG

Somos uma associação civil sem fins lucrativos que surgiu da observação de pais e profissionais quanto à necessidade de um acolhimento emocional imediato para pais e familiares de crianças com Síndrome de Down a partir do momento do recebimento da notícia, seja durante a gestação ou após o nascimento, visando informar e orientar a família sobre o diagnóstico e as potencialidades que a criança com Síndrome de Down pode desenvolver. Criado em junho de 2016 possui parceria com maternidades e órgãos públicos para receber as notificações de nascimentos de crianças com SD.

As informações foram obtidas no site oficial da ONG na internet.

A aproximação com esta organização se deu por meio da professora doutora Taísa Caldas Dantas, que é orientadora deste trabalho e também uma das fundadoras da mesma. A organização possui relevância social notável em João Pessoa e em alguns distritos do interior paraibano, pois se concretiza através de ações sociais e apoio a mais de 98 famílias nessas localidades. A escolha do tema para esta pesquisa foi diretamente influenciada pelas ações dessa organização, que tem se mostrado como um importante meio de apoio social e emocional a muitas famílias de crianças com SD e como instrumento para o empoderamento de mães, o que contribui diretamente no desenvolvimento das potencialidades dessas crianças e em sua inclusão social e educacional.

3.2. SUJEITOS DA PESQUISA

Os sujeitos desta pesquisa foram três mães de crianças com Síndrome de Down que participam da Organização Não-Governamental que é campo desta pesquisa. A seguir, apresentamos a caracterização das participantes deste estudo:

Quadro 2: Caracterização dos sujeitos

Nome*/Idade	Nome*/Idade do filho	Possui outros filhos	Ocupação	Classe declarada	Estado Civil
Júlia, 44 anos	Enzo, 4 anos	Sim, possui mais dois filhos	Juíza	Média alta	Divorciada
Carolina, 43 anos	Pedro, Idade não informada	Sim, possui mais uma filha	Auxiliar Administrativa	Média baixa	Casada
Kamila, 41 anos	Guilherme, 5 anos	Não possui outro filho	Advogada	Média	Casada

Dados obtidos a partir das entrevistas, o nomes colocados são fictícios.

Quanto ao critério de inclusão das mães, estas foram escolhidas por apresentarem uma postura ativa na organização citada, ocupando a diretoria da mesma. Elas foram umas das criadoras da ONG, pois viram a necessidade de ajudar outras mães que tinha filhos/as pequenos/as com SD. Ao participar de palestras organizadas pela organização, percebi nas mães escolhidas para este estudo características visíveis que podem indicar uma vivência empoderada diante das dificuldades e lutas pelas quais elas estão sujeitas, inclusive que elas contribuem na vida de outras mães lhes dando informações, direcionamentos, apoio emocional, dentre outros. Para apresenta-las de maneira mais completa, segue abaixo uma mini biografia de cada mãe.

Quadro 3: Minibiografia de Júlia

<p style="text-align: center;">Júlia</p> <p>Possui três filhos, 44 anos, é divorciada, trabalha como juíza e se declarou como de classe média alta. Júlia já perdeu uma filha por causa de um tumor cerebral, então quando ainda grávida do Enzo, o médico deu o primeiro diagnóstico de que ele teria um tumor na área do pescoço, e ela ficou devastada. Quando o novo obstetra disse que seu filho não tinha um tumor, mas a Síndrome de Down, ela só pôde sentir gratidão.</p>

Dados obtidos a partir das entrevistas.

Quadro 4: Minibiografia de Carolina

Carolina

Casada, 23 anos, possui o Pedro e mais uma filha, trabalha como auxiliar administrativa, se declarou de classe média baixa. Ao fazer a translucência nuchal durante a gravidez soube da possibilidade de seu filho nascer com a síndrome, tamanho foi o sofrimento que ela achou que não ia sobreviver a esta notícia. Não tinha expectativas quanto ao desenvolvimento de seu filho, achando que ele iria ser completamente dependente dela. Hoje ela vê seu filho Pedro como uma criança normal, e sua maior alegria é ver o progresso dele.

Dados obtidos a partir das entrevistas.

Quadro 5: Minibiografia de Kamila

Kamila

Casada, 41 anos, Guilherme é seu único filho. É advogada e se declarou como de classe média. Logo que soube da deficiência de seu filho teve dificuldades em aceitar, mas ao começar a criá-lo, cuidá-lo e amá-lo, tudo mudou. Diante dos desafios encontrados na escola de seu filho, muitas vezes se sente impotente, mas isso apenas a estimula a dialogar mais com a escola, levando ideias e exigindo respostas da mesma. Kamila acredita passar por lutas diferentes, mas ser igual a todas as mães.

Dados obtidos a partir das entrevistas.

3.3. INSTRUMENTOS DE PESQUISA

No que diz respeito aos instrumentos da pesquisa, a coleta de dados se deu por meio de um roteiro de entrevista semiestruturada, que continha nove perguntas. As entrevistas semiestruturadas podem permitir ao pesquisador levantar informações de maneira aprofundada sobre os modos como cada um dos sujeitos percebe e significa sua realidade (DUARTE, 2004). Sendo assim, esse instrumento foi escolhido, pois queríamos que as mães se sentissem livres para falar de suas trajetórias, já que nosso objetivo era identificar como as mães se sentiam em relação

aos seus filhos com SD, suas dificuldades, como buscaram e/ou receberam apoio e informação, e como lidavam com a inclusão deles na escola regular.

Também foi utilizado um questionário com duas perguntas fechadas, cujo objetivo foi identificar as emoções das mães em momentos diferentes de suas vidas. Primeiramente o objetivo foi identificar o campo emocional dessas mães no momento inicial da descoberta de um filho com SD, após isso, quisemos identificar o campo emocional atual destas mães em relação aos seus filhos, podendo traçar assim o trajeto emocional percorrido por estas mães, que aliado à outras circunstâncias podem ter contribuído no empoderamento das mesmas como mães de uma pessoa com deficiência.

A entrevista e o questionário foram feitos durante os meses de Agosto e Setembro em lugares distintos. O primeiro encontro ocorreu com a mãe Carolina na escola de seu filho, o segundo com a Kamila na Universidade Federal da Paraíba enquanto ela aguardava seu filho que estava na terapia fonoaudiológica. As respostas foram coletadas por meio de um gravador, para deixá-las mais confortáveis e abertas em suas respostas. A entrevista com a Júlia foi diferente das outras e aconteceu por meio virtual devido a falta de tempo da mesma para me encontrar pessoalmente, utilizamos o aplicativo de conversa *WhatsApp*, pelo qual ela me enviou em áudio as respostas referentes ao roteiro de entrevista e do questionário. Sobre a pesquisa ser realizada por meios virtuais, Mendes (2009, s/p.) afirma que “o poder comunicativo e a ampla tecnologia disponível podem ser adaptados a métodos qualitativos de coleta e análise de dados”, sendo assim, os meios de comunicação virtuais podem favorecer em muito o trabalho de um pesquisador, e esta é uma ferramenta que só é possível de ser utilizada nos dias atuais, onde há uma ampla propagação da internet, de smartphones, aplicativos, entre outros.

3.4. ETAPAS DA PESQUISA

As etapas realizadas nesta pesquisa foram: (1) revisão bibliográfica sobre a temática discutida neste estudo nos âmbitos da literatura nacional e estrangeira; (2)

elaboração do questionário, roteiro de entrevista e Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndices A, B e C); (3) aplicação do roteiro de entrevista e questionário com as mães, assim como a devida autorização por meio do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido; (4) transcrição dos áudios obtidos durante as entrevistas, análise e interpretação dos dados, relacionando as informações adquiridas no estudo e o referencial teórico que fundamenta esta pesquisa.

Obedecendo aos princípios éticos, as participantes deste estudo foram informadas (verbalmente e por escrito) sobre os objetivos da pesquisa e o procedimento de coleta de dados. Ao se sentirem a vontade, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice C). Este termo informou aos sujeitos sobre a ausência de benefícios e desconfortos pela participação no estudo, assim como a possibilidade de ter informações retiradas da pesquisa no momento em que desejassem, sem que fossem, de qualquer forma penalizadas por isso.

Quanto à análise, esta foi feita a partir dos dados obtidos com os sujeitos da pesquisa e com base nos estudos sobre as emoções (MARTINS, 2004; COUTO, TACHIBANA & AIELLO-VAISBERG, 2007; CASSASSUS, 2009; LIPP, MARTINI E OLIVEIRA-MENEGOTTO, 2010; DAMÁSIO, 2013; POSSEBON, 2017a; POSSEBON, 2017b; POSSEBON, 2017c;), e sobre o empoderamento (HOROCHOVSKI & MEIRELLES, 2007; KLEBA & WENDAUSEN, 2009; ROCHA, 2009; DANTAS, SILVA & CARVALHO, 2014). A partir destes, elencamos as seguintes categorias de análise: (1) o momento da descoberta de um filho com SD no campo emocional; (2) o apoio familiar e de grupos de mães; (3) a mãe empoderada e o campo emocional.

A primeira categoria teve como objetivo entender como essas mães se sentiram no momento da descoberta da deficiência e de que forma essas emoções as impulsionaram a uma ação empoderada diante dos desafios apresentados. Na segunda categoria, buscamos compreender o papel de apoio que a família e o grupo de mães exerceram em suas vidas, como este contribuiu na compreensão das mães sobre as especificidades da SD, as necessidades de seus filhos e seus direitos. A terceira categoria teve como objetivo entender o campo emocional das mães hoje, e como os fatores que as levaram a se empoderarem contribuem hoje na condução da

vida de seus filhos e também das famílias apoiadas pela ONG que é campo desta pesquisa.

4. ANÁLISES E DISCUSSÕES

Os dados obtidos durante a aplicação dos instrumentos de pesquisa com as mães trouxeram bases para uma discussão ampla no que se refere ao momento da descoberta de um filho com Síndrome de Down no campo emocional, à importância de uma rede de apoio, seja de familiares ou grupos organizacionais, e de como a mãe lida com todas as especificidades de ter um filho com deficiência mediante a realidade de exclusão vivenciada por essas pessoas e as medidas e lutas nas quais estas devem se engajar para buscar oportunidades de desenvolvimento pleno e inclusão social e escolar de seus filhos.

4.1. A DESCOBERTA DE UM FILHO COM SD E O CAMPO EMOCIONAL

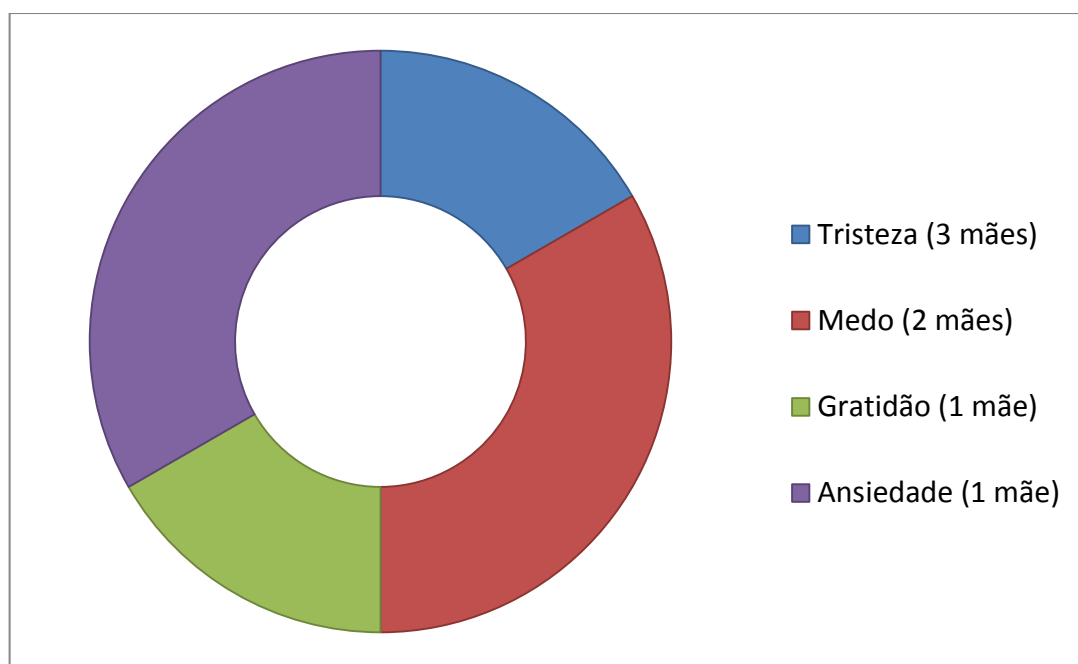
A chegada de um/a filho/a para qualquer família traz muitas emoções e expectativas, e vários fatores podem influenciar este momento, como o contexto familiar e social, a idade da mãe e do pai, a situação financeira da família e também a descoberta de uma deficiência, como é o caso da Síndrome de Down. A mulher nesse caso tem uma função primordial no desenvolvimento e inclusão de seus filhos/as, pois socioculturalmente é legado a esta o papel de ser a provedora de cuidados da criança, idosos e doentes (TATSCH NEVES & CABRAL, 2008; GUALDA, BORGES & CIA, 2013). Esse papel que é colocado sobre a mulher é reflexo e consequência de uma sociedade androcêntrica, onde a visão do homem é o centro e norma para todos/as (DANTAS, SILVA & CARVALHO, 2014), logo a mulher se vê sozinha em muitas funções, principalmente nos cuidados para com os filhos.

As pessoas responsáveis pelos cuidados da pessoa com SD, que aqui são as mães, têm uma importância fundamental no suporte e assistência a essas pessoas, pois ela é de certa forma, a responsável também pela inserção permanente destas, evitando e inibindo situações e ações de exclusão (MOREIRA, et al, 2016). Esse é um dos motivos pelo qual este trabalho é um estudo sobre as mães de crianças com

SD e não dos pais de uma forma geral, pois sendo ela a ter esta responsabilidade de forma mais comum, está sujeita a situações, emoções e sentimentos de maneira mais intensa.

Sobre o momento da descoberta, ou diagnóstico da Síndrome de Down de um/a filho/a, Lipp, Martini e Oliveira-Menegotto (2010, p. 372) afirmam que “sentimentos como o de estranheza, choque, tristeza, decepção e ansiedade são evidenciados por mães que recebem o diagnóstico da Síndrome de Down, tendo repercussões na relação mãe-bebê”. No sentido de compreender esse momento a partir de uma perspectiva das emoções e de buscar conexões destas com os processos posteriores à descoberta, no questionário aplicado (Apêndice A), buscamos identificar quais foram as principais emoções que surgiram neste momento de descoberta do diagnóstico de seus filhos, e as respostas apontaram os seguintes dados:

Gráfico 1: Campo emocional no momento da descoberta da SD



Dados obtidos a partir da aplicação do questionário (Apêndice A).

Todas as mães entrevistadas responderam que a tristeza foi a emoção mais presente neste momento. Esta se apresentou como uma emoção já esperada, pois a tristeza está associada à perda de algo importante, ou de alguém (MARTINS, 2004; POSSEBON, 2017). Mas por que perda, se o fato evidenciado era uma deficiência e

não a morte do/a filho/a? Neste caso, a emoção pode estar relacionada à perda do/a filho/a idealizado, com boa saúde e boas expectativas para o futuro, afinal, a deficiência ainda traz um peso de exclusão e até mesmo a falta de conhecimento e convivência com a mesma possibilita a existência de estigmas no imaginário social. Esse contexto é comum uma vez que esse grupo social ainda permanece de uma maneira geral escondido na sociedade, sendo muito recentes as iniciativas de inclusão social e educacional.

Quanto ao momento da descoberta que um/a filho/a tem Síndrome de Down, autoras como Couto, Tachibana & Aiello-Vaisberg (2007) relatam que para algumas mães a dor neste momento de descoberta se assemelha a um luto, como foi possível verificar nas falas das mães participantes desta pesquisa:

Eu morri, morri, eu achava que não ia sobreviver a essa notícia. Quando ele falou eu chorei muito, muito, desesperadamente. E chorei a gravidez todinha e quando ele nasceu: pronto! Eu pensei que eu não ia saber acompanhar né? Saber como levar a minha vida com o meu filho, que eu achava que ele ia ser completamente dependente de mim. (Carolina)

A tristeza, assim como as outras emoções, possui uma função, e a desta é a reintegração, ou a renovação. Ao vivenciar esta emoção, o organismo reage com a sensação de peso, choro, tremores, dentre outros sintomas, mas após experimentar a tristeza e o luto intensamente e de maneira adequada, a pessoa consegue sentir um alívio, uma limpeza, a partir daí é possível estar aberta a coisas novas, novas possibilidades (MARTINS, 2004; POSSEBON, 2017). Mas, o que seria vivenciar a tristeza de maneira inadequada? Reprimi-la, negá-la, etc. Muitos dizem frases como “não fique triste”, “você não pode se entristecer”, mas essa atitude de nada beneficia as pessoas que estão passando por um momento de intensa tristeza ou luto, pois estas precisam vivenciá-las para então superá-las, como é possível perceber na fala de Kamila, uma das mães:

Foi assim, durante a gravidez eu já tinha aquela incerteza, a insegurança de se ia ser ou não, então eu já passei a gravidez um pouco naquela tristeza né? No medo, mas quando confirmou eu tive um período de muita tristeza, tudo, assim, um pouco de não aceitação, mas logo em seguida passou, porque

a gente começa a cuidar, começa a amar e aí tudo muda pra gente.

De acordo com Possebon (2017), a emoção da tristeza proporciona um momento onde a pessoa que a vivencia pode fazer uma reavaliação dos aspectos da sua vida, dos seus valores. Sendo assim, a mãe que a vivencia diante do diagnóstico da síndrome do seu/a filho/a não apenas a vivencia naquele momento da notícia, mas também com o nascer da criança, ou seja, essa mãe passa também a conviver com este/a filho/a que possui deficiência. E muitas vezes essa emoção pode surgir a partir de uma ideia que se tem da deficiência, de um lugar preestabelecido que essas pessoas possuem no imaginário social.

A maneira pela qual a notícia de um/a filho/a com Síndrome de Down chega às famílias gera reações nas mesmas. Desde a notícia, os pais veem a síndrome a partir de um lugar prefixado, “cuja tendência é o aprisionamento” (GUMÁ, 2000 apud LIPP, MARTINI & OLIVEIRA-MENEGOTO, 2010, p. 372). Isso porque, no geral, o olhar destes pais se volta para as impossibilidades e dificuldades que irão ser enfrentadas por esta criança no decorrer de sua vida, não há, portanto, uma perspectiva de valorizar as potencialidades que a diferença apresenta. A vivência de um processo de empoderamento, por outro lado, permite aos pais mudarem o olhar sobre a deficiência e passarem a enxergar as possibilidades de desenvolvimento ao invés das dificuldades. O luto é substituído pela garra de lutar. De acordo com Brunhara & Petean (1999), a forma como pais e mães compreendem e explicam as causas da síndrome é muito importante, e conforme vão superando o baque inicial que a notícia da síndrome traz, podem começar a criar expectativas, que vão de positivas a negativas.

Em um estudo em que buscaram identificar como mães vivenciaram este momento, onde ficaram sabendo que seus filhos recém-nascidos tinham Síndrome de Down, Couto, Tachibana e Aiello-Vaisberg (2007), perceberam que a SD nos primeiros meses, e até nos primeiros anos, se faz mais presente aos olhos das mães do que a criança propriamente dita. Isso porque elas ao falarem a respeito do nascimento das crianças, não falavam de um bebê, mas focavam na síndrome e no fato de mal saber o que fazer. Este fato não foi constatado

no presente estudo, mas uma das mães relatou uma atitude curiosa sobre sua falta de conhecimento sobre a síndrome antes do nascimento do seu filho:

(...) só pra tu ter uma ideia, quando eu engravidei de Pedro, que eu tinha a suspeita da síndrome, eu comprei muita fralda de pano, muita mesmo, porque eu achava que ele ia viver babando, meio assim vegetativo entendeu? Mas à medida que ele foi crescendo eu fui vendo que Pedro é uma criança normal (Carolina).

A fala desta mãe evidencia a atitude de baixa expectativa em relação ao desenvolvimento de seu bebê, que se surpreendeu quando percebeu que seu filho é normal (LIPP, MARTINI & OLIVEIRA-MENEGOTTO, 2010). À medida que a mãe e a família começam a interagir, sorrir e brincar com a criança, aos poucos os rótulos e estigmas vão sendo colocados de lado, a deficiência é vista como apenas mais uma parte do cotidiano e a personalidade da criança tem mais peso para essa família (SANTOS, BATISTA & SIMÕES, 2017). A mãe ao perceber que seu filho se desenvolvia como as outras crianças, pôde deixar de lado os estigmas da deficiência. Isso também se dá ao fato dela ter acesso a apoio, informações e conhecimentos que contribuíram para que ela tivesse uma visão diferente da deficiência e até tomasse atitudes que levaram seu filho a ter oportunidades de se desenvolver, mas iremos tratar disso mais adiante.

Quanto ao fato de todas as mães apresentarem a tristeza como uma emoção que surgiu neste momento de descoberta da SD de seus filhos, esta não necessariamente surge na mesma intensidade e com o mesmo pesar para todas as mães, pois uma mesma emoção se manifesta em intensidades diferentes (MARTINS, 2004). Uma das mães, por exemplo, relatou que junto à tristeza de ter um filho com deficiência, também sentiu gratidão. A história de Júlia destoa um pouco das outras mães, já que quando ainda grávida, um médico diagnosticou seu filho com um tumor no pescoço. Por já ter perdido uma filha com tumor no cérebro, ela ficou arrasada, até mudar de médico e receber outro diagnóstico, o da SD.

(...) o médico falou que ele tinha um tumor na área do pescoço. E como eu já perdi uma filha com um tumor cerebral, esse diagnóstico foi devastador. Eu perdi o chão, eu fiquei numa situação emocional muito difícil, porque eu achava que ia perder também, que era a mesma situação. E aí foi quando eu troquei de obstetra (...) ele repetiu a ultrassonografia e

mostrou que era apenas uma alteração na translucência nuchal, e essa alteração ela indica uma probabilidade maior da criança vir com alguma síndrome. (...) quando eu tive a certeza que Enzo tinha só a Síndrome de Down, eu só senti gratidão. Senti um pouco de tristeza também, porque ninguém espera ter um filho com Síndrome de Down, nem com qualquer outra deficiência, mas foi uma tristeza muito passageira né? (...) quando disse para o meu outro filho que já sabia da suspeita “Filho, o resultado da amniocentese saiu e de fato seu irmão tem Síndrome de Down”. E aí ele me respondeu “Mãe, eu amo ele muito mais agora”. E quando ele disse isso eu vi que aquela tristeza não tinha sentido, eu tinha que, de fato agradecer, porque eu tinha tido um diagnóstico muito pior né? E não tinha nada para ficar triste.

Ao reavaliar a situação a partir da tristeza vivenciada no primeiro diagnóstico, Júlia pôde perceber que seu filho nasceria com mais saúde do que esperava. Assim, a ideia de perda, foi substituída pela esperança de um filho que viveria. Como afirma Martins (2004), após a expressão adequada da tristeza, entrega-se o passado ao passado e move-se para o presente, prontos e abertos para novas possibilidades. A possibilidade de agradecer por seu filho não ter um diagnóstico muito pior trouxe à Júlia a gratidão.

O medo foi vivenciado por duas mães neste momento inicial, esta emoção possui a função adaptativa de proteção e é vivenciada perante a percepção de dano ou perigo e no seu componente comportamental estão presentes a paralisia, a luta ou a fuga (POSSEBON, 2017b). No questionário, quando perguntadas sobre as emoções vivenciadas hoje, o medo não foi marcado, porém, durante a entrevista, ao serem questionadas sobre os medos que as permeiam em relação aos seus filhos, as mães afirmaram:

Eu acho que meu maior medo, é o medo de toda mãe que tem uma criança com deficiência né? É a questão da independência, da autonomia, de ser inserido no mercado de trabalho. De ser inserido na escola, na universidade, esse é um medo que ainda tenho, lógico, mas que já não é tão presente porque ele está inserido na escola e ele está indo muito bem, então eu não penso muito nisso (Júlia).

Em relação a ele, é só a escola, pra falar a verdade eu tenho medo dele na escola. É porque eu escuto muitas mães falarem que o ensino infantil é muito fácil, mas a partir do momento que vai para o ensino fundamental e principalmente o dois, aí começam as dificuldades, aí eu tenho medo, muito medo

mesmo, porque nenhuma mãe quer que o filho seja rejeitado né? A mãe sonha um filho perfeito, e de repente, tem essa discriminação, então, eu sinceramente sofro muito com isso, assim, eu tenho medo de como vai ser (Carolina).

Bom, a gente tem medo da sociedade em si, do preconceito, do que ele vai passar lá na frente com as dificuldades dele, que a gente sabe que ele tem um tempo diferente pra aprender as coisas. Meu medo é que ele passe por situações de preconceito, meu único medo é esse, que ele seja rejeitado, que ele seja excluído, então eu batalho sempre pra que ele se sinta igual e que ele não venha a sofrer isso, mas a gente não pode proteger sempre, então, eu sinto medo do futuro nisso aí, do preconceito mesmo (Kamila).

O medo surge nas falas das mães, relacionado à autonomia, independência da criança, sua inclusão escolar, social, ao preconceito, ou seja, aos perigos que seus filhos podem correr no presente e no futuro. Brunhara & Petean (1999, p. 32) afirma que “todos vivenciam o choque e o medo com relação ao evento ou ao reconhecimento da deficiência, bem como a dor e a ansiedade de se imaginar quais serão as implicações futuras”. Isso porque a deficiência sob uma lente capacitista, essa é “uma mentalidade que lê a pessoa com deficiência como não igual, incapaz e inapta tanto para o trabalho quanto para, até mesmo, cuidar da própria vida e tomar as próprias decisões enquanto sujeito autônomo e independente” (ANDRADE, 2015). Mas de toda forma, o medo não necessariamente é uma emoção que deve ser vista como negativa neste caso, pois além de possuir uma função protetiva, ele pode impulsionar a um comportamento de luta (POSSEBON, 2017b), ou seja, a mãe diante do medo da exclusão social e dependência de seu filho pode lutar para que ele se torne independente e incluído socialmente, nesse sentido, essa mãe demonstraria a vivência de um processo de educação emocional.

4.2. O APOIO FAMILIAR E DE GRUPOS DE MÃES

Ao receberem a notícia de que um/a filho/a possui Síndrome de Down, mães e pais podem escolher vários caminhos no sentido de compreender a síndrome, suas especificidades ou para buscar apoio emocional. Esse caminho pode ser buscado através de muitas fontes, como por exemplo, por médicos, terapeutas,

internet, familiares, grupos de apoio, instituições, dentre outras. A busca por conhecimento, informações e apoio são fundamentais na condução de vida e no desenvolvimento da pessoa com deficiência.

No momento inicial do recebimento da notícia de que seus filhos tinham ou poderiam ter SD, todas as três mães relataram que não conheciam ou não tinham acesso a pessoas próximas que fossem mães de pessoas com SD:

Quando a gente recebe essa notícia de que “seu filho vai ter Síndrome de Down”, a gente olha pra os lados e diz “mas eu não conheço ninguém que tenha um filho com Síndrome de Down, eu sou a única pessoa na face da terra que vou ter um filho com Síndrome de Down”. (Júlia)

Quando mães e pais se deparam com o diagnóstico da SD, recorrem à informação e apoio para conduzir o desenvolvimento do/a filho/a, mas também aos significados sociais atribuídos à deficiência (BERTI, BARTALO & ARAÚJO, 2014). Por causa desses significados e do estigma da deficiência, nem sempre esse momento inicial é fácil para mães buscarem apoio além do médico, do familiar e por meio de pesquisas na internet.

As três mães relataram que durante a gestação não buscaram nenhum grupo ou instituto de apoio a mães de crianças com SD:

Eu comecei a pesquisar muito, a ler muito, a entrar em muitos sites de Síndrome de Down, busquei a associação, não cheguei a entrar em contato com ninguém, mas tive o conhecimento que existia uma associação aqui em João Pessoa (Júlia).

O apoio inicial foi mais a família mesmo, eu não participava de nenhum grupo, não tinha muito conhecimento sobre a Síndrome de Down, fui buscar as informações sozinha e minha família me deu muito apoio, meu marido, minha mãe (Kamila).

O momento da gestação foi relatado como difícil para as mães, o que pode explicar a necessidade de tempo para processar a tristeza, o luto, o que condiz com a função de reintegração, de reavaliação que esta emoção traz (POSSEBON, 2017b). As mães relataram que buscaram apoio, e as terapias iniciais indicadas pelos/as médicos/as apenas após o nascimento de seus filhos:

Após o nascimento sim, após o nascimento eu busquei ajuda, eu entrei pra uma associação e conheci outras mães né? Mas era um momento difícil, assim, a gente não tinha muita informação, principalmente para quem tinha filho pequeno, porque essa era uma associação que os filhos já cresceram, hoje eles são todos adultos ou adolescentes. E assim, eu recebi um acolhimento muito bom lá, mas informação mesmo eu recebi muito mais nas redes sociais, e aí eu comecei a entrar em grupos, a conhecer pessoas de outros estados, e aí eu fui tendo um conhecimento maior em relação à síndrome devido a esses contatos via rede sociais, muito mais do que pessoalmente (Júlia).

No primeiro momento só tive informações com a pediatra e ela que me passou para esse projeto de letramento da UFPB, e foi através desse projeto que eu conheci algumas mães que estavam mais envolvidas na causa e a gente foi tirando dúvidas, foi descobrindo assim, como era o dia a dia, porque essas mães eram de crianças da mesma idade do meu, bebezinho (Carolina).

Pereira-Silva, Oliveira & Rooke (2015) afirmam que a experiência de ter um filho/a com SD pode trazer impactos significativos para a família e apesar destes variarem entre os familiares, uma rede de apoio/suporte social pode diminuir os efeitos desses impactos, ressaltando que a natureza e qualidade deste suporte pode estar relacionada com uma adaptação positiva. Esse fato é visível na vida das três mães participantes dessa pesquisa, como demonstrado a partir das suas falas acima.

A fala da Júlia retrata que a associação que ela buscou inicialmente foi importante no sentido de lhe dar apoio emocional, mas que em um segundo momento não foi suficiente no que se refere à qualidade da informação que ela buscava, dada a idade do seu filho em comparação com a idade média dos filhos das outras mães. As duas mães citadas inicialmente participaram desta associação e depois saíram por não concordar com a visão paternalista da instituição. Logo após fundaram a organização que é campo desta pesquisa, que tem uma perspectiva mais abrangente, voltada para o social, o que já apontava sinais de empoderamento.

Sobre qualidade da informação, esta é considerada um dos alicerces – junto ao apoio emocional – que se tornam indispensáveis na condução das atividades cotidianas e na compreensão dos movimentos sociais, no sentido de dimensionar as

ações das pessoas (BERTI, BARTALO & ARAÚJO, 2014). A fala da Júlia, por exemplo, “(...) *a gente não tinha muita informação, principalmente para quem tinha filho pequeno*” demonstra que esta buscava na informação uma base para construir suas ações e conduzir a vida de seu filho.

Em uma pesquisa sobre comportamento informacional de pais de crianças com SD, Berti, Bartalo & Araújo (2014) ao entrevistarem pais de crianças que nasceram entre as décadas de 1960 e 1980, mostraram que eles tinham como principais fontes de informação os médicos e a escola especial, mas que estes acabavam por reproduzir a crença na condição de incapacidade e inferioridade atribuídas às pessoas com SD. Isso se devia ao fato de nessa época ainda predominar o modelo médico patológico da deficiência, o que tem mudado nos dias atuais. Nenhuma mãe nesta pesquisa relatou algo parecido como a desses pais, pelo contrário, as informações médicas principalmente se referiam a busca de alternativas para estimular precocemente seus filhos, como é possível perceber na fala de Carolina: “*a pediatra do meu filho falou pra eu procurar uma fono, que é aqui da UFPB e que ela tinha um projeto só com pessoas com SD*”. Assim como a internet se apresentou também como fundamental na busca por informações novas, Júlia relata a importância desta:

(...) essas informações mais atuais e sobre as especificidades da Síndrome de Down eu tive através das redes sociais, dos grupos nacionais, de pessoas que eu conheci nesses grupos, que são ativistas nacionais, e inicialmente com Dr. Zan Mustacchi, que é especialista em Síndrome de Down, e Enzo passou a ser acompanhado com ele a partir de 5 meses em São Paulo. Mas eu costumo dizer que mais do que Dr. Zan, foram os grupos nacionais nas redes sociais que me deram um maior número, que me dão até hoje na verdade, um maior número de informações atualizadas e consistentes, vamos dizer assim.

Com o advento da internet, ficou mais fácil ter acesso a conteúdos científicos sobre a SD, legislação sobre a pessoa com deficiência, notícias, pessoas, etc. Grupos têm se organizado por meio das redes sociais com base em seus interesses comuns, para compartilhar informações, histórias de vida, situações que já passaram, novas descobertas, e isso tem de certa forma facilitado a vida de mães que se veem diante de uma situação de descoberta de que seu filho tem deficiência. “A informação é essencial ao funcionamento e interação dos indivíduos, grupos

sociais, organizações e sociedade, tendo em vista a possibilidade de melhorar a qualidade de vida das pessoas” (BERTI, BARTALO & ARAÚJO, 2014, p. 227).

A informação pode contribuir inclusive no empoderamento, seja individual ou grupal. Além disso, em certa medida, grupos, fóruns online, sites e plataformas, cumprem até mesmo um papel pedagógico para estas mães. O século XXI tem sido cenário de novas configurações pedagógicas, criando e recriando novas formas de ensinar e aprender, tornando mais complexo o sentido de educação, já que tem crescido as iniciativas e desenvolvimento de processos formativos em espaços não convencionais (SEVERO, 2015) e a internet é um destes espaços.

A Organização Não-Governamental que estas mães ajudaram a fundar, atualmente, atende cerca de 100 famílias em João Pessoa e no interior da Paraíba com apoio e acesso a informações e direitos do grupo social composto pelas pessoas com SD. Grupos como este possuem uma função social primordial, pois contribuem para que estas famílias sejam amparadas, busquem conhecimentos, terapias, e se engajem na inclusão de seus filhos no ambiente social e escolar, potencializando assim o desenvolvimento destas crianças. Sobre a importância do grupo de apoio, as mães afirmaram que:

O grupo é muito importante, é importante pra esse acolhimento, é importante pra você não se sentir sozinha, mas é importante também pra você estar atualizado (...) eu acho que trocar experiências com outras mães que já passaram ou que estão passando pela mesma situação sua é essencial, é fundamental! (Júlia).

Sem dúvida, um grupo de pais e mães que tenham os mesmos problemas, as mesmas dificuldades ajuda muito, traz muito esclarecimento, traz muita vivência, cada um passa por uma situação e você vai passar pela mesma, daí já tem alguém que sabe lhe dar uma dica, o seu caminho já se torna mais fácil. Não tenho dúvida de que um grupo é muito importante, é muito importante mesmo (Kamila).

Como é evidenciado nas falas das mães, os grupos de apoio são primordiais no sentido do acolhimento emocional, de receber informações atualizadas, mas isto também vai depender da qualidade das informações e do apoio disponíveis nestes grupos. Corroborando com esta ideia, Gualda, Borges & Cia (2013, p. 322) afirmam que o conhecimento sobre os serviços de apoio disponíveis e sobre os direitos de

seus filhos é importante para os pais, pois os permitem “tomar decisões e ter maior autonomia para procurar os serviços que atendam as suas necessidades, ao longo do desenvolvimento da criança”, proporcionando assim maiores oportunidades para o desenvolvimento da autonomia também da criança. Nesse sentido, os grupos de apoio podem ser uma das ferramentas que contribuem para o empoderamento de mães, pais e filhos com SD.

Estes grupos também possuem uma função educativa (não escolar) para estas mães e famílias, pois eles possuem também um interesse educativo em sua conjuntura, utilizam-se de ferramentas pedagógicas (palestras, cursos, debates, dentre outros) e tem objetivos e ações que manifestam em maior ou menor medida um caráter educativo ou pedagógico (SEVERO, 2018) para os sujeitos, famílias e grupos que participam dos mesmos.

A família também tem um papel fundamental no desenvolvimento das pessoas. Quando falamos das crianças com SD, estas podem gerar preocupações ao longo das etapas de desenvolvimento, além de tornar a rotina da família sobrecarregada (GUALDA, BORGES & CIA, 2018). Ao serem perguntadas sobre o apoio recebido nos momentos iniciais do diagnóstico da síndrome, a família foi apontada pelas mães, como mostram os relatos a seguir:

O apoio inicial foi mais a família mesmo, eu não participava de nenhum grupo, não tinha muito conhecimento sobre a Síndrome de Down, fui buscar as informações sozinha e minha família me deu muito apoio, meu marido, minha mãe (Kamila).

Recebo ajuda, do meu marido, da minha filha, dos meus familiares, e amigos também. Eu não me sinto só, nunca me senti (Carolina).

A família se apresenta como um pilar de apoio para estas mães e para a pessoa com deficiência, já que esta é o primeiro grupo social no qual elas estabelecem suas relações e recebem informações sobre o que serão e sobre o que esperam dela (SPINAZOLA et al, 2018). Por isso é tão importante ter novos olhares sobre o apoio familiar e um trabalho multiprofissional voltado às famílias, pois estes são fatores decisivos no processo de desenvolvimento global da criança com

deficiência, sendo importante desde o momento inicial do diagnóstico (GLAT & PLETSCHE, 2004; GUALDA, BORGES & CIA, 2013).

Corroborando com este estudo, em uma pesquisa da área de Enfermagem, sobre as facilidades e apoio encontrados por pais de crianças com SD, Santos, Batista e Simões (2017) evidenciaram a família como principal base de apoio, sendo seguida pela APAE, que no caso deste grupo, era a instituição de apoio a qual eles tinham acesso e se relacionavam. Porém, a família pode se tornar tanto uma rede de apoio quanto uma impeditiva no processo de desenvolvimento dos seus membros (SPINAZOLA et al, 2018). A família se torna impeditiva quando ela superprotege a criança, sem dar a elas responsabilidades ou autonomia em suas vidas.

O apoio familiar oferecido às mães e crianças com SD também pode variar, mesmo em um contexto onde este é apontado como presente. Ao serem perguntadas se elas se sentiam sozinhas nos cuidados de seus filhos, duas mães apontaram o seguinte:

Eu me sinto só, acho que como toda mãe. E eu me sinto só, não só no cuidado do Enzo. Mas eu me sinto muito só no cuidado de todos os filhos. A gente ainda tem muito essa questão da mulher trazer pra ela toda a responsabilidade de cuidar, de educar, de tá de olho nos mínimos detalhes, só que com o Enzo eu percebi esse peso, porque o Enzo tem muito mais demanda (...) e assim, o pai ajuda, ajuda, mas eu ainda acho uma ajuda muito pequena, e é uma ajuda que você tem que estar “Faça isso! Faça aquilo! Pegue o menino! Dê um banho! Faça não sei o quê” (Júlia).

A mãe sempre está mais de frente né? Mas eu não me sinto tão sozinha porque eu tenho também meu esposo, que também luta por ele, está sempre atento, mas a gente é mais sozinha na verdade né? Porque mãe briga mais (risos) (Kamila).

A partir das falas destas mães podemos refletir sobre a primazia da mulher quanto aos cuidados de seus filhos (TATSCH NEVES & CABRAL, 2008; GUALDA, BORGES & CIA, 2013), ou pelo menos quanto a essa posição de luta diante das dificuldades advindas de se ter um filho com SD. Em uma pesquisa Torquato et al. (2013) identificaram a mãe como cuidadora primária dos filhos com SD e o cuidado

do pai como facultativo, sendo justificado por estes trabalharem para prover o sustento da família. Isso se dá pelo fato de que as atividades femininas ainda estão mais atreladas com a maternidade e as tarefas do espaço privado (FRANÇA & SCHIMANSKI, 2009), o que não se justifica neste estudo, pois todas as mães trabalham. Sendo assim, cabe uma reflexão maior sobre uma distribuição mais igualitária de atribuições relacionadas aos filhos e espaço privado.

Uma divisão de cuidados entre pais e mães pode beneficiar não apenas a mãe que pode se sentir menos sobrecarregada, mas as crianças também, pois a presença dos pais no convívio diário é importante para o bem estar das mesmas, já que fortalece a qualidade da relação e a criação de vínculo entre o pai e a criança, que se mostra como fundamental para o seu desenvolvimento desta (TORQUATO et al., 2013). São necessários, porém, mais estudos com um recorte maior de sujeitos, onde seja enfatizada a questão da paternidade nos cuidados da criança com SD para se ter uma melhor explanação sobre o assunto, pois é de suma importância que haja a discussão, inclusive fora do âmbito acadêmico, sobre a relação desigual nos cuidados dos filhos entre homens e mulheres. Sendo assim, se torna fundamental que essa atenção complexa e requerida pelas crianças com SD seja compartilhada entre os demais membros da família (PINTO et al. 2014).

4.3. A MÃE EMPODERADA E O CAMPO EMOCIONAL

Historicamente, a mulher foi vista como frágil, sensível e dependente de seu pai ou marido, ou seja, sua autonomia foi comumente negada (ROCHA, 2009). O núcleo básico das sociedades era familiar-patriarcal, nas quais o homem exercia domínio sobre os demais, e a mulher era considerada propriedade masculina. Na maioria dos casos onde as mulheres não aceitavam esse papel que lhe era imposto eram perseguidas, punidas ou mortas. A própria história ao ser escrita, era feita por homens que muitas vezes tinha uma interpretação histórica tendenciosa e preconceituosa (ROCHA, 2009).

Em se tratando de educação, Froebel em 1844 ao publicar sua obra *Cânticos de Mãe*, concentra o ato pedagógico no fazer educativo maternal. Acreditando na

vocação materna nata da mulher, este pedagogo vê a necessidade de formar mulheres com cursos para atuarem na educação de crianças (LOPES & UJIIE, 2014). No século XIX a sociedade tomou consciência da importância do papel materno na educação infantil, e a formação da mulher passou a ser considerada fundamental para o aperfeiçoamento físico e moral das futuras gerações. Então, a mulher teve mais acesso à educação nesse período, o que mudaria no futuro drasticamente a forma como as mulheres viviam (ROCHA, 2009). Vale ressaltar que até então somente as mulheres das classes mais ricas detinham condições para tal.

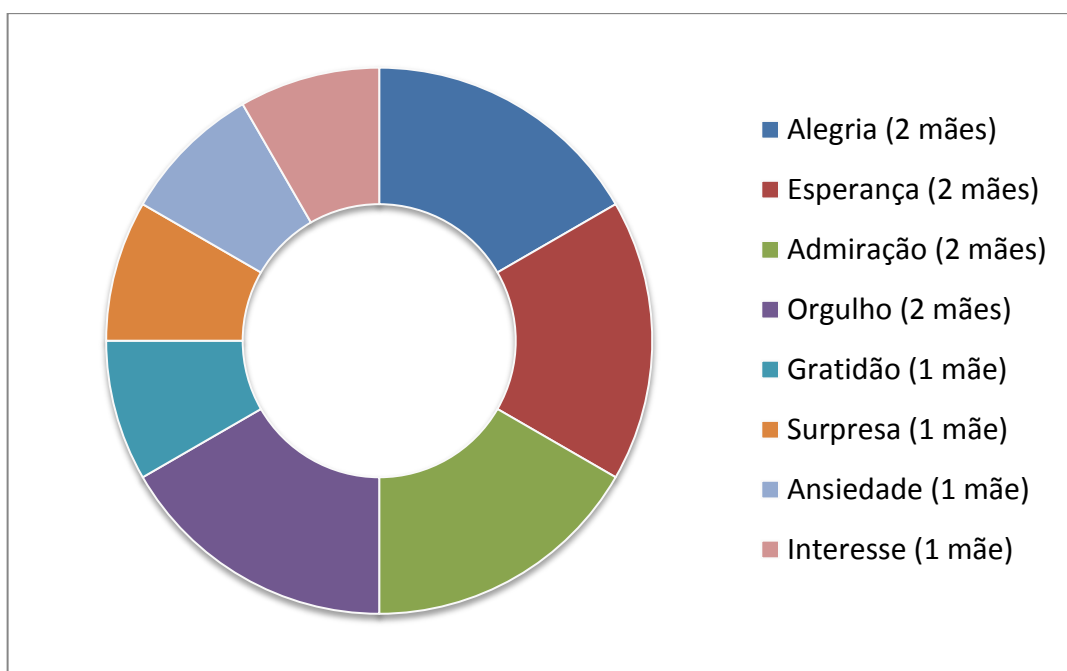
A preocupação com a educação feminina neste período também revelava o fato de que as mulheres eram consideradas menos racionais que os homens, e que a educação iria contribuir na sua maternidade (ROCHA, 2009). Ou seja, em um período que se buscava a racionalidade do homem, se pensava que as mulheres eram pouco racionais ou mais emotivas, mas isto era considerado um fator negativo, já que essas iriam educar as futuras gerações de seres racionais. A visão sobre as mulheres e sobre as emoções só mudou desde então. Quanto às mulheres, estas desde a virada do século XIX para o XX e ao longo deste, lutaram pela diminuição das diferenças sociais, políticas e econômicas nas relações entre homens e mulheres, tendo seu ápice na década de 1960, e continua atuante até os dias de hoje (ROCHA, 2009). Inclusive um movimento que ficou muito conhecido e até hoje é fundamental nesta luta e de outros grupos vulneráveis foi o de empoderamento das mulheres, mas deste iremos falar mais a seguir.

Já no campo das emoções, estas eram vistas com desconfiança e até hoje ainda se perpetua uma lógica dicotômica entre razão e emoção, “imprimindo uma irracionalidade destrutiva inexistente às emoções” (POSSEBON, 2017^a, p. 7). Estas inclusive eram relacionadas com as mulheres, vistas como emocionais, sensíveis e até histéricas, enquanto os homens eram considerados os sujeitos da racionalidade filosófico-científica (ROCHA, 2009). Porém, no decorrer do século XX, a racionalidade começou a ser questionada como único modelo para explicar o comportamento das pessoas, abrindo mais espaço para os estudos sobre as emoções. Mas o que empoderamento feminino e emoções têm a ver com mães de crianças com SD? É esta ligação, entre as emoções de mães com crianças com necessidades especiais, seus processos de educação emocional e o seu empoderamento que buscamos trazer aqui.

Já foi visto que no momento inicial, onde as mães receberam o diagnóstico de seus filhos, que a tristeza e o medo foram as emoções mais presentes para estas mulheres, e como estas emoções possuem funções específicas no organismo e na vida dos sujeitos. Principalmente a tristeza que tem a função adaptativa de reintegração do sujeito (POSSEBON, 2017b), permitindo que essas mães ultrapassassem momentos de luto e desesperança diante de seus filhos. Corroborando com esta ideia, Brunhara & Petean (1999) afirmam que os sentimentos e processos pelos quais os pais e mães passam vão interferir diretamente na aceitação da criança, o que contribui diretamente do desenvolvimento e inclusão desta, ou seja, compreender e vivenciar essas emoções de maneira adequada proporciona benefícios não apenas às mães, mas influem diretamente nos filhos.

Ao serem perguntadas sobre as emoções que sentem hoje, quando já passaram por todos aqueles processos de superação da dor, de recebimento de apoio emocional por parte da família e de um grupo de mães, além do acesso a informações, conhecimento sobre a síndrome, e uma equipe multiprofissional que auxilia no progresso de seus filhos, as mães nos deram o seguinte panorama:

Gráfico 2: Campo emocional das mães atualmente



Os dados foram obtidos a partir da aplicação do questionário (Apêndice A).

Conforme apontado no gráfico acima, a alegria que foi uma das emoções mais presentes, surge nas falas das mães da seguinte forma:

Eu acho que a minha maior alegria é ver o desenvolvimento dele, ver o quanto ele pode, o quanto ele é igual aos outros né? É ver ele interagindo com as outras crianças normalmente, é ele na escola (Júlia).

Eu me encho de alegria hoje em ver que meu filho não me traz nenhum transtorno entendeu? E eu consigo acompanhá-lo em todas as terapias, porque sou eu que levo. Algumas meu esposo que vai, mas assim, eu vejo a cada dia que passa o desenvolvimento dele, então isso me enche de orgulho, a mim e à família (Carolina).

Em relação a ele, ele me dá todas as alegrias, porque assim, ele está se desenvolvendo bem, a gente vê os progressos, então assim, ele só me dá alegria. Tem o lado da luta, da batalha, da coisa mais difícil de ter que estimular, de ir pra terapia tudo, mas quando a gente vê os resultados, a gente se sente vitoriosa. Sente que ele pode ir mais, que ele tem condições de sempre se sobressair, então assim, ele só me dá alegria e orgulho (Kamila).

A alegria é uma emoção considerada agradável para quem sente, pois ela surge do prazer pelo sucesso, ganho, humor, compreensão, por ter conseguido qualquer coisa que satisfaça uma necessidade (MARTINS, 2004). Esta emoção possui a função adaptativa de afiliação, pois ela gera atitudes positivas para si e para o outro, favorecendo o surgimento do altruísmo e da empatia, além de estabelecer a união entre as pessoas (POSSEBON, 2017a). Por isso, o sucesso dos filhos no desenvolvimento, nas terapias, na interação social gera essa emoção nas mães, de forma que o sucesso não é delas, mas do outro, do filho. O fato de eles estarem conseguindo superar as dificuldades impostas pela deficiência e as barreiras sociais as levam a sentir essa emoção.

O orgulho também aparece nas falas destas mães, como “*eu vejo a cada dia que passa o desenvolvimento dele, então isso me enche de orgulho, a mim e à família*” (Carolina); “*ele só me dá alegria e orgulho*” (Kamila). Esta emoção é social, ou seja, surge da interação do sujeito com o meio social, é autoconsciente, pois é uma reação advinda de um julgamento positivo do indivíduo sobre suas próprias

ações (POSSEBON, 2017c). Quando as mães afirmam sentirem orgulho do filho em suas realizações, na verdade estão trazendo para si a ação de terem ajudado aos filhos, e por isso eles estão se desenvolvendo e ultrapassando as barreiras.

Esta emoção também “contém um forte elemento comparativo” (POSSEBON, 2017c, p. 25), e aqui as mães estão colocando em jogo a visão que elas tinham de seus filhos antes e o que sentiam quando ainda estavam no luto, na tristeza, desacreditadas das potencialidades de seus filhos em comparação com o que elas veem e sentem hoje, depois de toda luta e esforço para que eles se desenvolvessem, fizessem terapia, fossem incluídos na escola. Por isso o julgamento positivo diante das próprias ações, uma vez que as ações delas contribuíram no desenvolvimento das potencialidades dos filhos.

A esperança também foi apontada pelas mães como uma emoção sentida atualmente em relação aos seus filhos, a situação desencadeante desta seria temer o pior, esperando que a situação melhore (POSSEBON, 2017a). Nas falas não houve registros de como elas sentiriam essa emoção, mas é interessante observar que a desesperança é uma variação da tristeza (MARTINS, 2004), sendo assim, a esperança pode significar para estas mães o deixar para trás a tristeza e o luto. A esperança aqui representa o que vem depois da superação da tristeza, do luto, da desesperança, está centrada no acreditar que as coisas vão melhorar.

A admiração também foi uma das emoções mais apontadas pelas mães neste momento, esta é uma variação da surpresa – que também apareceu nas respostas das mães – e revela uma sensação de prazer diante da novidade (MARTINS, 2004), da agradável surpresa de ver que seu filho está se superando, aprendendo. Ela representa o entusiasmo e o interesse em relação ao filho. Júlia revela este misto de emoções em sua fala:

Hoje eu posso te dizer com toda tranquilidade que eu continuo sentindo muita gratidão, porque Enzo tem me ensinado muito mais do que eu posso ensiná-lo e além da gratidão, eu sinto muito orgulho, muita admiração por ele ser o que ele é, pelo batalhador que ele é.

Para Martins (2004), a síntese da admiração, da alegria e do interesse, gera o amor. Este autor ao falar sobre o amor afirma que esta é uma emoção

autotranscendente, esse tipo de emoção facilita nossa comunicação com os outros, promove a vida em comunidade e a sobrevivência da espécie. Essas emoções nos lançam para além de nós mesmos, para o outro (MARTINS, 2004). O amor não foi colocado no nosso questionário dentre as emoções que as mães poderiam registrar, pois não há um consenso sobre ele ser uma emoção exatamente, mas quando falamos de maternidade fica evidente que o amor está presente.

Dentro do campo das emoções autotranscendentes (alegria, entusiasmo, compaixão, admiração e amor) e das emoções autotransformadoras (surpresa, espanto, interesse e curiosidade) existem impulsos que geram empatia, altruísmo, criatividade, a paixão por uma pessoa ou uma causa, a tendência para a mudança, para o progresso e para melhoria tanto do indivíduo quanto da espécie (MARTINS, 2004). Sendo assim, percebe-se que as emoções impulsionam ações, mudanças, rumos de vida, inclusive contribuindo para o empoderamento dos sujeitos, como podemos observar neste estudo.

Quanto ao empoderamento, este é muito associado ao movimento das mulheres em busca de igualdade pelos direitos sociais, políticos e econômicos, este se constitui como um processo tanto coletivo quanto individual, na busca pelo desenvolvimento de potencialidades e visando tornar a pessoa capaz de direcionar a sua própria vida (DANTAS, SILVA & CARVALHO, 2014). Neste trabalho estamos analisando não apenas como as mães direcionam a própria vida, mas como essa mudança afeta também a vida do filho com SD, potencializando a trajetória de vida desta criança.

“Numa perspectiva emancipatória, empoderar é o processo pelo qual indivíduos, organizações e comunidades angariam recursos que lhes permitam ter voz, visibilidade, influência e capacidade de ação e decisão” (HOROCHOVSKI & MEIRELLES, 2007, p. 486). Considerando que o empoderamento ocorre nos âmbitos: individual e coletivo, quando o sujeito redireciona sua vida através do resgate de seu poder interior, ele também pode transcender a si mesmo e passar a atuar nas causas que não dizem respeito apenas a ele, mas ao seu grupo. Em outras palavras, torna-se um militante e defensor dos direitos de seu grupo.

Como essas mães se empoderaram? Como ter voz, visibilidade e influência em um grupo de mães proporciona para elas e para outras mães estar nesse

processo de empoderar-se? E como isso afeta a vida de seus filhos? As mães que fizeram parte deste trabalho evidenciam, tanto no âmbito individual quanto no coletivo, aspectos que podem ser considerados de alguém que está em um processo de empoderamento, já que este é um conceito multifacetado e dinâmico que envolve aspectos cognitivos, afetivos e condutuais (KLEBA & WENDAUSEN, 2009).

No âmbito cognitivo, a informação, conhecimento e percepção sobre a pessoa com deficiência, e mais especificamente com SD, além de seus direitos, suas potencialidades e terapias foram fundamentais para que essas mães se empoderassem. Como é evidenciado nas falas:

(...) eu comecei a estudar muito, e conhecer sobre a síndrome (...) comecei a entrar em grupos, a conhecer pessoas de outros estados, aí eu fui tendo um conhecimento maior em relação à síndrome (Júlia).

Eu conheci algumas mães que estavam mais envolvidas na causa e a gente foi tirando dúvidas, foi descobrindo assim, como era o dia a dia, porque essas mães eram de crianças da mesma idade do meu, bebezinho (Carolina).

Eu sabia da Síndrome de Down, mas não era tão profundo como eu sei hoje. Eu não tinha ninguém que tinha uma experiência com filho com Síndrome de Down, não tinha nenhum conhecimento mais a fundo. Foi totalmente novo buscar informação do zero praticamente (Kamila).

Stark (2006) in Kleba & Wendausen (2009) afirma que o acesso a recursos interindividuais e a possibilidade de utilizá-los é uma condição básica para o processo de empoderamento e para isso é preciso ter disponível informações, ideias e concepções sobre como solucionar problemas, assim como a organização e troca de experiências e pensamentos. As emoções nesse sentido também são fundamentais, pois elas “podem influenciar as cognições (pensamentos, memórias, raciocínio, etc.), ser influenciadas por elas ou atuar de forma totalmente sincronizadas com elas” (MARTINS, 2004, p. 91). Sendo assim, fica evidente que esse aspecto cognitivo, de obter informações, conhecimentos e trocar experiências com outras mães foi vivenciado pelas mães deste estudo.

No âmbito afetivo ou emocional, já mostramos o quanto as emoções são fundamentais e influenciam a vida e tomada de decisões dos sujeitos (MARTINS,

2004; POSSEBON, 2017a) e como desde o momento inicial do diagnóstico de seus filhos, estas mães vêm vivenciando emoções e sentimentos dos mais variados (tristeza, medo, ansiedade, gratidão, alegria, esperança, orgulho, amor, dentre outras). Kleba & Wendausen (2009) acreditam que no empoderamento, processo (de empoderamento) e produto (sujeitos) se imbricam, sofrendo interferência do contexto social, sendo assim, os lucros não podem ser mensurados apenas em termos de metas concretas, mas em relação a sentimentos, conhecimentos e motivações.

Evidencia-se, assim, o quanto vivenciar as emoções, mesmo que seja algo que acontece no corpo, potencializa o poder de ação, distribuindo e redistribuindo energia e fortalecendo o psicológico dos sujeitos no sentido de proporcionar experiências plenas (MARTINS, 2004), dentre elas o empoderamento. Pois como afirma Kleba & Wendausen (2009, p. 740) “mais do que o resultado, é a experiência vivenciada pelos membros que promove e concretiza o empoderamento”.

O âmbito condutual do empoderamento destas mães é evidenciado em duas faces, na ONG que fundaram e como elas conduzem a vida dos filhos. Quanto a serem parte da diretoria da ONG, elas possibilitam a si e a outras famílias possibilidades de acesso a informação, conhecimentos e apoio emocional, além de também serem beneficiadas com as trocas de experiências que ocorrem no grupo. Esta seria a dimensão política ou social do empoderamento, como podemos comprovar nas falas das mães sobre a importância do grupo:

(...) a gente acabou fundando esse instituto. E aí a gente acolhe outras mães, que acabam passando pelo mesmo processo que a gente. Então à medida que você vai ajudar aquela mãe, você acaba se fortalecendo. Tem muitas mães que tem filhos um pouquinho mais velhos que o meu, e a gente troca muitas informações. Atualmente, tem mais ou menos 100 famílias com filhos com necessidades, e a gente consegue lidar com o dia a dia e ajudar umas às outras (Carolina).

Sem dúvida, um grupo de pais e mães que tenham os mesmos problemas, as mesmas dificuldades ajuda muito, traz muito esclarecimento, traz muita vivência, cada um passa por uma situação e você vai passar pela mesma, daí já tem alguém que sabe lhe dar uma dica, o seu caminho já se torna mais fácil. Não tenho dúvida de que um grupo é muito importante, é muito importante mesmo (Kamila).

Tem muita mãe, fora de grupos que estão passando por situações porque não tem informações simples, ou não tem

encorajamento, ou não sabem às vezes de uma besteira. E dentro de um grupo, você está ali trocando experiência e tem sempre alguém que vai pra um especialista em São Paulo, ou participa de um grupo nacional, então traz uma informação, uma situação nova. Então os grupos, eles são extremamente importantes, tanto para o acolhimento emocional, quanto pra questão de informação, de orientação e de empoderamento (Júlia).

Não há como determinar se até que estágio uma pessoa com SD irá se desenvolver, por isso é necessário acompanhamento e intervenção precoce realizada por uma equipe multidisciplinar, pois isso impacta em processos educacionais posteriores (SANTOS, BATISTA & SIMÕES, 2017). Sendo assim, estas mães por meio da ONG proporciona que conhecimentos como este cheguem às famílias que acabaram de descobrir a SD de suas crianças, além de apoio emocional, incentivo e compartilhamento de experiências. Gualda, Borges & Cia (2013) afirmam que quando os familiares de criança com necessidades especiais tem acesso a conhecimento e têm serviços de apoio disponíveis na sociedade que possam lhes transmitir informações sobre os direitos de seus filhos e sobre os problemas que enfrentam, eles conseguem tomar decisões e ter uma maior autonomia para procurar serviços que atendam às suas necessidades, ao longo do desenvolvimento da criança.

Percebe-se também que fatores como a idade e nível socioeconômico influenciam na qualidade do apoio recebido por mães de crianças com SD. Como afirmam Spinazola et al (2018), mães que conseguem organizar melhor os horários dos filhos, ou seja, que conseguem atender a toda a demanda - escola, terapias, tarefas de casa - da rotina de seus filhos com necessidades especiais, é porque recebem maior qualidade na ajuda e suporte com relação aos problemas na vida familiar e social, e este fator está relacionado ao maior nível socioeconômico e escolaridade das mães. Este trabalho, no entanto, não possui um recorte de sujeitos que abranja outras classes sociais, além da média baixa, média e média alta, nem idades que fujam da média de 41/44 anos, além de que todas as três mães possuem curso superior, logo não podemos comparar e constatar essa afirmação.

Sobre o nível grupal do empoderamento Stark (2006) in Kleba & Wendausen (2009) afirma que os recursos de apoio que facilitam este empoderamento são:

1) apoio emocional: diminuição do sentimento de impotência, dependência e solidão; 2) apoio material: disponibilização de recursos materiais, técnicas de intervenção e recursos práticos para o cotidiano; mediação para o acesso a recursos que diminuam a sobrecarga gerada no enfrentamento de adversidades; 3) apoio cognitivo/informacional: informações e esclarecimentos sobre direitos e disponibilidade de serviços; encaminhamento a pessoas com potencial de ajuda; abertura e orientação sobre fontes de informação relevantes; 4) manutenção da identidade social: fortalecimento da autoestima e do sentimento de identidade; 5) mediação de contatos sociais: promoção do contato entre pessoas com experiências semelhantes; fortalecimento do sentimento de pertencimento social.

Estes aspectos se tornam fundamentais para proporcionar o empoderamento de grupos, como é o caso das mães que possuem filhos com SD e participam da Organização Não-Governamental já citada neste trabalho. Sendo assim, as mães desta pesquisa são ativas na sociedade, neste grupo e em suas vidas pessoais, não apenas se empoderando, mas possibilitando que outras mães, e familiares de pessoas com SD também se empoderem através do acesso a diversas atividades realizadas dentro da organização.

Quanto à forma como essas mães conduzem as vidas de seus filhos, podemos perceber que estas possibilitam o desenvolvimento das potencialidades deles, além de lutarem para que eles sejam incluídos socialmente, neste momento por meio da escola. Quando perguntadas sobre a vivência dos filhos no ambiente escolar, as mães responderam:

A escola também extremamente aberta à inclusão, sempre nos recebe de braços abertos, sempre está muito aberta e recebe nossas sugestões com muito cuidado. Nunca pedi nada que eles tratassem com pouco caso, sempre levam muito a sério o que eu levo, o que eu peço, as modificações que precisam ser feitas. Lógico, nenhuma escola está preparada, nenhuma escola é inclusiva (...) até porque a inclusão é individual, então nenhuma escola está preparada pro se filho porque não existiu “outro seu filho” antes né? Então assim, seu filho é seu filho, é único (Júlia).

Olha, o primeiro ano de Pedro aqui eu não tive nenhum problema, nenhum mesmo, a professora foi excelente e o ano todinho ela envolveu bastante Pedro em tudo nas atividades. Esse ano de 2018, eu senti uma certa dificuldade com a professora, mas aí a gente conversou, nada que uma boa comunicação né? Que o diálogo não resolve. Então, tá tudo tranquilo agora, mas eu passei por um momento um pouco difícil, de aceitação (Carolina).

A parte de inclusão ainda é muito complicado né? Existe meio que uma falsa inclusão né? Ele está super bem inserido na escola. No ambiente escolar ele se deu super bem, mas ainda existe o problema da aprendizagem, que a escola ainda não está tão preparada pra receber um aluno com alguma necessidade. Então a dificuldade, é a luta constante de estar brigando sempre pra que seja feita alguma tarefa adaptada, que ele participe das atividades, de forma igualitária (Kamila).

Apenas Júlia relatou uma experiência totalmente positiva quanto à inclusão de seu filho na escola e da relação com a mesma, ressaltando o diálogo e acompanhamento que está sempre fazendo no ambiente escolar de seu filho. Carolina também relata que o diálogo foi importante para resolução de uma dificuldade que ela encontrou e Kamila ressaltou que a inserção do filho na escola é boa, inclusive em relação aos coleguinhas de sala, mas que encontra dificuldades com a escola em relação a aprendizagem de seu filho. Um fator que é importante ressaltar é que o filho de Júlia é o mais novo dentre os outros filhos das mães desta pesquisa, e faz apenas um ano que está na escola, talvez por isso, os desafios ainda sejam menores que os das outras mães.

Percebe-se nas falas das mães que as mesmas são conscientes dos direitos de seus filhos e que estão atentas à inclusão dos mesmos no ambiente escolar, demonstrando certa autonomia no que diz respeito a lutar pelos direitos de seus filhos. Todas essas experiências são compartilhadas também na ONG, onde outras mães aprendem e compartilham de suas vivências. É possível perceber isso na fala de Carolina sobre o grupo: *“Olha, por experiência de outras mães, da maneira como elas conseguem resolver as coisas, aquilo vai fazendo com que eu acabe sabendo como eu também vou entrar nessa né? Como eu vou resolver os problemas”*.

Herringer (2006) in Kleba e Wendausen (2009, p. 739) afirma que um dos recursos pessoais que apoiam o processo de empoderamento é uma “postura ativa frente a problemas: enfrentamento de desafios do entorno e busca de soluções

visando o alcance de objetivos”. Esse recurso é possível de se adquirir dentro de um grupo de apoio, como o é o instituto, e leva benefícios para as vidas pessoais destas mães. Constatamos isso através das falas das mães ao serem perguntadas sobre as dificuldades encontradas no ambiente escolar dos filhos, como elas se sentem e como interveem diante dessas barreiras:

Em relação a Yuri foram pouquíssimas intervenções, adaptação do material, muito pouco, por exemplo, eu pedi para que o material, as tarefas dele viessem coloridas para ser mais atrativa, a escola atendeu plenamente. Eu pedi o planejamento semanal mais detalhado do que eles fazem para as crianças comuns, a escola atendeu. Eu pedi, a construção do PEI, do Plano Educacional Individualizado, a gente está meio que nessa batalha desde o ano passado, mas agora a gente conseguiu concluir, fechar essa questão do plano educacional, eu acho que para o ano a gente começa direitinho, desde o início do ano já com o Plano Educacional Individualizado (Júlia).

Então a gente está sempre observando a escola, porque a escola ainda não entendeu o que é um processo que está acontecendo, que praticamente já aconteceu e ainda não se prepararam pra isso, profissionais capacitados, com uma atenção mais voltada (...) o sentimento é às vezes aquele de impotência, de não poder fazer mais, de querer e não conseguir que a escola entenda o que é que ele precisa, mas assim, eu tenho um sentimento de que a gente pode sempre estar exigindo e tendo um retorno da escola (Kamila).

Percebemos que as mães estão sempre atentas e cobrando à escola os direitos de seus filhos, mostrando uma postura ativa frente aos problemas que surgem e buscando soluções junto à escola para que eles sejam resolvidos. Lipp, Martini & Oliveira-Menegotto (2010, p. 373) afirmam que ter um filho com SD e “permanecer aprisionado nas impossibilidades pode ter implicações na constituição de expectativas que delineiam o futuro do filho”, por isso percebe-se que estas mães não estão mais presas às limitações ou estigmas impostas à deficiência, como já foi visto através da análise de suas emoções, elas já estão abertas emocionalmente, envolvidas socialmente e lutando para que as potencialidades deles sejam desenvolvidas da maneira mais plena possível. Isso se percebe pela postura e atuação diante das dificuldades, como por exemplo, a inclusão escolar destas crianças.

Nesse sentido, o empoderamento destas mães é evidenciado através do cuidado para com seus filhos, no sentido de buscarem todos os dias caminhos para que as suas potencialidades sejam desenvolvidas, investindo diariamente na construção da autonomia dos filhos, buscando incluí-los na comunidade e lutando pelo pleno gozo dos seus direitos, como previstos em lei. Além de lutarem pelo empoderamento coletivo de mães e famílias de crianças com SD que participam da ONG, buscam compartilhar experiências, informações e conhecimentos, também influenciando outras mulheres a tomarem decisões de vida que proporcionem uma maior qualidade de vida para seus/as filhos/as.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A pessoa com deficiência ainda é vítima de muitos estigmas e por isso tem o desenvolvimento das suas potencialidades comprometido, uma vez que as oportunidades de crescimento para ela são mínimas. Para as famílias de crianças com Síndrome de Down e mais especificamente para as mães, que são comumente as responsáveis pela condução da vida dessas pessoas, a descoberta de um filho com deficiência traz muitas emoções e expectativas, além disso, vários fatores podem influenciar esse momento, como o contexto familiar e social, o apoio que estas mães recebem da família ou de grupos organizacionais, da qualidade da informação e do conhecimento ao quais essas mães tem acesso e de como elas lidam com suas emoções, com os desafios e com as barreiras que surgem cotidianamente.

A partir da análise dos dados obtidos através das entrevistas e questionários aplicados com as três mães de crianças com SD, que são os sujeitos desta pesquisa, e dos estudos sobre as emoções e o empoderamento que fundamentam este trabalho, foi possível obter um panorama do campo emocional destas mães no momento inicial da descoberta da deficiência dos filhos, de como e de quem elas receberam apoio, como foi o processo de aprender sobre a deficiência, os desafios e potencialidades de seus filhos, seus direitos. Também foi possível compreender o campo emocional destas mães hoje, já empoderadas, e de que forma estas ajudam outras famílias que passam pelo mesmo que elas, contribuindo assim para o empoderamento de um grupo social.

Quanto ao campo emocional destas mães no momento inicial da descoberta de que seus filhos tinham SD, a tristeza e o medo foram as emoções que preponderaram. A tristeza surgiu junto ao luto como uma emoção esperada para a situação e tendo a função de reintegração, ou seja, essas mães ao vivenciarem esta emoção puderam reavaliar os aspectos das suas vidas, os seus valores, suas crenças, e a partir daí puderam estar abertas às novas possibilidades e potencialidades que poderiam estimular o desenvolvimento de seus filhos, constituindo um passo primordial para a vivência do processo de empoderamento.

O medo emergiu como uma resposta ao estigma que a deficiência ainda possui, porque dentro dessa concepção limitada sobre a deficiência, ao olhar para o futuro, as mães só enxergavam o preconceito e a exclusão que seus filhos poderiam vivenciar, por isso temiam tanto. Porém, o medo além de possuir uma função protetiva, pode impulsionar ações no sentido de luta, o que para estas mães foi fundamental para assumirem a postura que elas têm atualmente, de engajamento e busca constante da concretização dos direitos dos seus filhos e dos filhos de outras mães.

Inicialmente o apoio familiar se mostrou como uma fonte de sustentação para estas mães, que após ultrapassarem o luto inicial puderam buscar ajuda e conforto também em outros espaços, como a ONG, que surgiu como iniciativa das próprias mães, de se criar um espaço para que elas e outras famílias pudessem ter apoio emocional, informações e conhecimentos atualizados, além da ajuda de diversos profissionais que apoiam a ONG. Dessa forma o empoderamento que estava no âmbito individual, prosperou para o âmbito coletivo também, já que as mesmas contribuem enormemente nas vidas de quase 100 famílias de João Pessoa e do interior paraibano.

Os achados também apontaram para o campo emocional atual destas mães em relação aos seus filhos, que indicam principalmente a vivência da alegria, do orgulho, da esperança e da admiração. Estas emoções são possíveis através do prazer materno em ver a superação, o sucesso e o rompimento dos estigmas de seus filhos, as fazendo acreditar que o futuro deles pode ser melhor do que aquele que elas esperavam inicialmente. Podemos constatar que as emoções em todos os sentidos impulsionam à ação, e para as mães de crianças com SD estas impulsionaram mudanças e rumos de vida, contribuindo inclusive para a trajetória de empoderamento de cada uma.

Concluimos que a vivência sadia das emoções, o apoio recebido pela família e pela Ong da qual fazem parte, além da sede por informações, possibilitaram para estas mães caminhos de empoderamento, passando pelos âmbitos cognitivo, afetivo e condutual. Desta forma, as experiências vivenciadas pelas mães de crianças com Síndrome de Down promoveram e concretizaram o empoderamento das mesmas e de outras famílias, de maneira que elas hoje podem vivenciar emoções como

alegria, orgulho, esperança e admiração pelos filhos, e estão engajadas na luta pelo desenvolvimento pleno e inclusão escolar de seus filhos, mas também de outras crianças que fazem parte da Organização Não-Governamental.

REFERÊNCIAS

ALVES, F. **Para entender Síndrome de Down**. 2º ed. Rio de Janeiro: Wac editora, p. 112, 2011.

ANDRADE, S. **Capacitismo**: o que é, onde vive, como se reproduz? 2015. Disponível em: < <https://goo.gl/ait1Ue>>.

ARANHA, M.S.F. **Paradigmas da relação da sociedade com as pessoas com deficiência**. Revista do Ministério Público do Trabalho, 11(21), 2001, p.160-173.

ARANTES, B. T. Organização não-governamental. In: CASTRO, C. L. F. GONTIJO, C. R. B. PINTO, L. M. R. S. (Orgs). **Dicionário de políticas públicas**: volume 2. Belo Horizonte: EdUEMG, 2015. 490 p.

BERTI, I. C. L. W. BARTALO, L. ARAÚJO, C. A. A. **Comportamento informacional de pais de crianças com síndrome de down**. Londrina: Informação & Informação, v. 19, n. 1, p. 225 – 248, jan./abr., 2014.

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF: Senado Federal: Centro Gráfico, 1988.

_____. **Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional**. Lei nº 9.394 de 20 de dezembro de 1996.

_____. **Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência**. Lei nº 13.146 de 2015.

BRUNHARA, F. PETEAN, E. B. L. **Mães e filhos especiais: reações, sentimentos e explicações à deficiência da criança**. Paidéia, FFCLRP-USP, Ribeirão Preto, junho, 1999.

CASASSUS, J. **Fundamentos da educação emocional**. UNESCO, Liber Editora, Brasília, 2009.

CHAMIZO, A. M. URBINA, G. N. V. **Síndrome de down, cérebro y desarrollo**. Summa psicológica UST 2013, Vol. 10, Nº 1, 143-154.

CHUEKE, G. V. LIMA, M. C. **Pesquisa qualitativa**: evolução e critérios. Revista Espaço Acadêmico, n. 28, janeiro, 2012.

COMIN, B. C. COSTA, M. P. R. **Considerações sobre a síndrome de down em diferentes contextos:** identificando associações, programas e pesquisas desenvolvidas. Revista Educação Especial, v. 29, n. 55, p. 309-322, maio/ago. 2016.

COUTO, T. H. A. M.; TACHIBANA, M.; AIELLO-VAISBERG, T. M. J. **A mãe, o filho e a síndrome de Down.** Paidéia, 17(37), 265-272, 2007.

DAMÁSIO, A. **Em busca de espínosa:** prazer e dor na ciência dos sentimentos. São Paulo: Companhia das Letras, 2013.

DANTAS, T. **Jovens com deficiência como sujeitos de direito:** o exercício da autoadvocacia como caminho para o empoderamento e a participação social. 2011. 141 f. Dissertação (Mestrado em Educação) - Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa. 2011.

DANTAS, T. C. SILVA, J. S. S. CARVALHO, M. E. P. **Entrelace entre gênero, sexualidade e deficiência:** uma história feminina de rupturas e empoderamento. Revista Brasileira de Educação Especial, Marília, v. 20, n. 4, p. 555-568, Out.-Dez., 2014.

DUARTE, R. **Entrevistas em pesquisas qualitativas.** Educar, Curitiba, n. 24, p. 213-225, 2004.

FERREIRA, W. B. Entendendo a discriminação contra estudantes com deficiência na escola. In: FÁVERO, O. et al (Orgs.). **Tornar a educação inclusiva.** Brasília: UNESCO: 2009. 220p.

FLÓREZ, J. **La Atención temprana en el síndrome de Down:** Bases neurobiológicas. Revista Síndrome de Down, v.22, p.132-142, 2000.

FRANÇA, A. L. SCHIMANSKI, E. **Mulher, trabalho e família:** uma análise sobre a dupla jornada feminina e seus reflexos no âmbito familiar. Emancipação, Ponta Grossa, 9(1): 65-78, 2009. Disponível em <<http://www.uepg.br/emancipacao>>

GLAT, R., PLETSCHE, M. D. **Orientação familiar como estratégia facilitadora do desenvolvimento e inclusão de pessoas com necessidades especiais.** Revista de Educação Especial, Santa Maria, n. 24, p. 33-40, 2004.

GODOY, H. P. **Inclusão de alunos portadores de deficiência no ensino regular paulista**: recomendações internacionais e normas oficiais. São Paulo: Mackenzie, 2002.

GODOY, A. S. **Introdução à pesquisa qualitativa e suas possibilidades**: uma revisão histórica dos principais autores e obras que refletem esta metodologia de pesquisa em ciências sociais. São Paulo: Revista de Administração de Empresas, v. 35, n.2, p. 57-63, mar/abr, 1995.

GOFFMAN, E. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade. LTC editora, 2008.

GOHN, M. G. **Empoderamento e participação da comunidade em políticas sociais**. Saúde e Sociedade, v. 13, n. 2, p. 20-31, maio-ago. 2004.

GUALDA, D. S. BORGES, L. CIA, F. **Família de crianças com necessidades educacionais especiais**: recursos e necessidades de apoio. Revista Educação Especial, v. 26, n. 46, p. 307-330, maio/ago. 2013.

HOROCHOVSKI, R. R. MEIRELLES, G. Problematizando o conceito de empoderamento. In: SEMINÁRIO NACIONAL MOVIMENTOS SOCIAIS, PARTICIPAÇÃO E DEMOCRACIA, 2, 2007, Florianópolis. **Anais...** Florianópolis: UFSC, 2007. p. 485-506.

JANNUZZI, G. **A luta pela educação do deficiente mental no Brasil**. São Paulo: Cortez, Autores Associados, 1985.

_____. **A educação do deficiente no Brasil**: dos primórdios ao início do século XXI. Campinas: Autores Associados, 2004.

KLEBA, M. E. WENDAUSEN, A. **Empoderamento**: processo de fortalecimento dos sujeitos nos espaços de participação social e democratização política. Saúde Soc. São Paulo, v.18, n.4, p.733-743, 2009.

LIMA, F. J. SILVA, F. T. S. Barreiras atitudinais: obstáculos à pessoa com deficiência na escola. In: SOUZA, O. S. H. (Org.). **Itinerários da inclusão escolar**: múltiplos olhares, saberes e práticas. Canoas: Ed. ULBRA; Porto Alegre: AGE, 2008.

LIPP, L. K.; MARTINI, F. O.; OLIVEIRA-MENEGOTTO, L. M. **Desenvolvimento, escolarização e Síndrome de Down**: expectativas maternas. Paidéia. p. 371-379, 2010.

LOPES, J. A. UJIE, N. T. **A pedagogia froebeliana e a educação infantil**: permanência e mudança. Colloquium Humanarum, Presidente Prudente, v. 11, n. 1, p.57-70, jan/abr 2014.

MARTINS, J. M. **A lógica das emoções na ciência e na vida**. Editora Vozes, Petrópolis, 2004.

MENDES, C. M. **A pesquisa on-line**: potencialidades da pesquisa qualitativa no ambiente virtual. Hipertextus, n. 2, jan, 2009.

MOREIRA R. M.; OLIVEIRA B.G.; CRUZ D. P.; et al. **Qualidade de vida de cuidadores familiares de pessoas com Síndrome de Down**. Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online, jul/set, p. 4826-4832, 2016.

NEVES, E. T.; CABRAL, I. E. **Empoderamento da mulher cuidadora de crianças com necessidades especiais de saúde**. Texto & Contexto Enfermagem, Jul-Set; 17(3): 552-60. 2008.

ONU. **Convenção internacional sobre os direitos das pessoas com deficiência**. 2006.

PEREIRA-SILVA, N. L.; OLIVEIRA, L.; ROOKE, M. **Famílias com adolescente com síndrome de Down**: apoio social e recursos familiares. Avances en Psicología Latinoamericana, 33.2, 269-283, 2015.

PINTO, M. B.; ASSIS, F. A. G.; SANTOS, N. C. C. B; et al. **Significado do cuidado à criança deficiente com necessidades especiais**: relato de mães. Ciência, Cuidado e Saúde 13.3, p. 549-55, 2014.

POSSEBON, E. G. **O universo das emoções**: uma introdução. João Pessoa: Libellus, 2017.

_____. **As emoções básicas**: medo, tristeza e raiva. Libellus. João Pessoa, 2017.

_____. **As emoções autoconscientes: culpa, vergonha, orgulho e hybris.** Libellus. João Pessoa, 2017.

PUESCHEL, S. M. (Org.) **Síndrome de Down: guia para pais e educadores.** Campinas: Papirus, 1993.

ROCHA, P. **Mulheres sob todas as luzes: a emancipação feminina e os últimos dias do patriarcado.** Belo Horizonte: Editora Leitura, 2009.

ROSA, F. D. DENARI, F. E. **Trabalho, educação e família: perspectivas para a pessoa com deficiência intelectual.** Revista Educação Especial, v. 26, n. 45, p. 73-90, jan./abr. 2013.

SANTOS, M. C. M. BATISTA, A. C. SIMÕES, I. A. R. **Síndrome de Down: facilidades, dificuldades e apoio encontrado pelos pais.** Ciências em Saúde, v. 7, n. 2, 2017.

SASSAKI, R. K. **Inclusão: construindo uma sociedade para todos.** Rio de Janeiro: WVA, 2006.

SEVERO, J. L. R. L. **Educação não escolar como campo de práticas pedagógicas.** Revista Brasileira de Estudos Pedagógicos (online), Brasília, v. 96, n. 244, p. 561-576, set./dez. 2015.

_____. **Perspectivas curriculares sobre a formação do pedagogo para a educação não escolar.** Educação em Revista. Belo Horizonte, n. 34, e176656, 2018.

SPINAZOLA, C. C. **Correlação entre nível socioeconômico, necessidades, suporte social e recursos familiares de mães de crianças com deficiência física, síndrome de down e autismo.** Revista Educação Especial, v. 31, n.62, p. 697-712, jul/set, 2018.

STOTZ, E. N. ARAÚJO, J. W. G. **Promoção da saúde e cultura política: a reconstrução do consenso.** Saúde e Sociedade, v. 13, n. 2, p.5-19, maio-ago, 2004.

TORQUATO, I. M. B. et al. **Participação paterno no cuidado à criança com síndrome de down**. Revista de Enfermagem UFPE on line, Recife, 7(1):30-8, jan., 2013.

UNESCO. **Declaração de Salamanca: Sobre Princípios, Políticas e Práticas na Área das Necessidades Educativas Especiais**. 1994.

UNESCO. **Declaração mundial sobre a educação para todos**. 1990.

VALOURA, L. C. ***Paulo Freire, o educador brasileiro autor do termo empoderamento em seu sentido transformador***. Instituto Paulo Freire, 2005.

APÊNDICE A – QUESTIONÁRIO

QUESTIONÁRIO DE PESQUISA

EMOÇÕES E EMPODERAMENTO DE MÃES DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN

DADOS

Nome e idade da mãe: _____

Nome e idade do filho(a): _____

Profissão: _____

Estado Civil: _____

Você se considera de classe:
() Baixa () Média Baixa () Média () Média Alta () Alta

O QUE VOCÊ SENTIU QUANDO DESCOBRIU QUE SEU FILHO(A) TINHA SÍNDROME DE DOWN?

() Raiva () Alegria () Medo () Surpresa () Tristeza () Gratidão

() Compaixão () Ansiedade () Esperança () Culpa () Vergonha

() Orgulho () Interesse () Desgosto () Admiração

COMO VOCÊ SE SENTE HOJE?

() Raiva () Alegria () Medo () Surpresa () Tristeza () Gratidão

() Compaixão () Ansiedade () Esperança () Culpa () Vergonha

() Orgulho () Interesse () Desgosto () Admiração

APÊNDICE B – ROTEIRO DE ENTREVISTA

ROTEIRO DE ENTREVISTA

EMOÇÕES E EMPODERAMENTO DE MÃES DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN

1. Quando e como você descobriu que seu filho tinha SD?
 - 1.1 Quem deu a notícia?
2. O que você sentiu no momento da descoberta?
3. Onde/Com quem você buscou ajuda/apoio?
4. Antes de ter a notícia que tinha um filho(a) com SD, você conhecia algo a respeito da Síndrome, e dos direitos desse grupo social?
 - 4.1 Onde você buscou informações ou mais informações?
5. Você se sente diferente ou discriminada pela sociedade por ter um filho(a) com SD?
6. Quais são os maiores medos que permeiam seu coração em relação a seu filho(a)?
 - 6.1 E suas maiores alegrias em relação a seu filho(a)?
7. Seu filho(a) está matriculado em escola regular?
 - 7.1 Como é a vivência dele no ambiente escolar e quais as maiores dificuldades encontradas?
 - 7.2 Como você lida com as barreiras e/ou desafios encontrados na escola regular?
8. Você acredita que participar de um grupo de mães que passam pelo mesmo que você te ajudou no processo de aceitação e de luta pelos direitos do seu filho(a)?
9. Você se sente sozinha na educação e cuidado do seu filho(a) ou você recebe ajuda? Se sim, de quem?

APÊNDICE C – T.C.L.E

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE

Pelo presente Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, eu, _____, em pleno exercício dos meus direitos me disponho a participar da Pesquisa intitulada “**Emoções e empoderamento de mães de crianças com Síndrome de Down**”. Declaro ser esclarecida e estar de acordo com os seguintes pontos:

O trabalho “**Emoções e empoderamento de mães de crianças com Síndrome de Down**” terá como objetivo geral analisar quais os fatores que levam a mães de crianças com Síndrome de Down entrarem em uma trajetória de empoderamento.

À voluntária só caberá a autorização para responder as questões levantadas na ENTREVISTA e não haverá nenhum risco ou desconforto à voluntária.

À pesquisadora caberá o desenvolvimento da pesquisa de forma confidencial, revelando os resultados ao médico, indivíduo e/ou familiares, cumprindo as exigências da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde.

A voluntária poderá se recusar a participar, ou retirar seu consentimento a qualquer momento da realização do trabalho ora proposto, não havendo qualquer penalização ou prejuízo para a mesma.

Será garantido o sigilo dos resultados obtidos neste trabalho, assegurando assim a privacidade das participantes em manter tais resultados em caráter confidencial.

Não haverá qualquer despesa ou ônus financeiro às participantes voluntárias deste projeto científico e não haverá qualquer procedimento que possa incorrer em danos físicos ou financeiros à voluntária e, portanto, não haveria necessidade de indenizações por parte da equipe científica e/ou da instituição responsável.

Qualquer dúvida ou solicitação de esclarecimentos, a participante poderá contatar a equipe científica no número (**) ***** com **FLÁVIA LARYSSA GONZAGA RABELO**.

Ao final da pesquisa, se for do meu interesse, terei livre acesso ao conteúdo da mesma, podendo discutir os dados com a pesquisadora, vale salientar que este documento será impresso em duas vias e uma delas ficará em minha posse.

Desta forma, uma vez tendo lido e entendido tais esclarecimentos e, por estar de pleno acordo com o teor do mesmo, dato e assino este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Assinatura da Pesquisadora Responsável

Assinatura da Participante